Ю.А. Разенкова

Система ранней помощи: поиск основных векторов развития

Издательский Дом «КАРАПУЗ»

SHOUT
SHARE
IT

Annotation

Многими исследователями важнейшей задачей совершенствования отечественного специального образования признается задача создания и становления системы ранней помощи семье с проблемным ребенком. Подчеркивается, что наличие этой системы в отечественном образовании позволяет более эффективно предупреждать, корригировать и компенсировать отклонения в психическом развитии ребенка, предоставляет исключительную возможность «сгладить» недостатки и проблемы в развитии, а, в ряде случаев, предупредить или устранить их, обеспечив тем самым полноценное развитие малыша. Предполагается, что организация системы ранней помощи повысит способность семей удовлетворять особые образовательные потребности ребенка, увеличит возможность нормализации их жизни и уменьшит вероятность отказа родителей от воспитания ребенка-инвалида.

Описание ценностно-смысловых и целевых ориентиров ранней помощи, ее концептуальных моделей, научно-методического и ресурсного обеспечения, программ, технологий и результатов деятельности позволит педагогам, психологам, дефектологам и организаторам управления образованием по-новому взглянуть на основные тенденции развития системы ранней помощи, создающейся в отечественном образовании.

- Ю.А. Разенкова
  - ○
  - ○ Введение
  - ○ Глава 1. Ранняя помощь в современном мире как предмет анализа
    - ■ О понятии «ранняя помощь»
    - ■ Общеметодологические основания анализа феномена «ранняя помощь»
  - ○ Глава 2. Ранняя помощь в США: ответы на вызовы времени
    - ■
    - ■ Исторический контекст
    - ■ Современная система ранней помощи
    - ■ Модель системного развития: от концептуальных подходов к реализации на практике
      - ■
      - ■ Реализация принципов на практике

- Ключевые структурные компоненты «Модели системного развития»
- Программы скрининга – первый компонент модели
- Системы и структуры, в которые может быть встроен скрининг
- Практическая реализация программ скрининга
- Вход в систему ранней помощи – второй компонент модели
- Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка – третий компонент модели
- Оценка факторов стресса, воздействующих на семью, – четвертый компонент модели
- Оценка потребности семьи в ресурсах – пятый компонент модели
- Исследование потребностей семьи (Bailey, Simeonsson, 1988)
- Программы профилактической помощи
- Программа ранней помощи
- Разработка и реализация всесторонней индивидуальной программы сопровождения семьи – шестой компонент модели
- Опыт получения ранней помощи (по данным NEILS)
- Контроль и оценка результатов оказания помощи – седьмой компонент модели
- Планирование перехода в другие программы – восьмой компонент модели
- Координация и интеграция работы служб в системе ранней помощи
- Скрининг, направление и вход в программу ранней помощи
- Всесторонняя междисциплинарная оценка
- Разработка и реализация целостной программы
- Контроль и оценка результатов
- Планирование перехода в другие программы

○ Глава 3. Реализация практики ранней помощи в Европе

-

- Система ранней помощи в Европе: доступность и качество – важнейшие европейские приоритеты
  -
  - 1. Когда начинает оказываться ранняя помощь?
  - 2. Как долго осуществляется ранняя помощь?
  - 3. Кто несет ответственность за организацию услуг в системе ранней помощи?
  - 4. Что должно быть сделано?
- Система ранней помощи в Швеции: равноправие и доступность
- Система ранней помощи в ФРГ: права земель и гарантии государства
- Формирующаяся система ранней помощи в Великобритании: обеспечение равных стартовых возможностей
- Формирующаяся система ранней помощи в Испании: опыт Каталонии
  -
  - Процедуры скрининг-диагностики развития детей и направление в систему ранней помощи
  - Процесс мониторинга развития детей групп биологического и социального риска
  - Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка и функционирования его семьи
  - Разработка и реализация целостной программы ранней помощи
  - Планирование перехода в другие программы и другие учреждения
- Заключение
- Список литературы

- notes
  - 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8

- ○ 9
- ○ 10
- ○ 11

Ю.А. Разенкова
Система ранней помощи: поиск основных векторов развития

Книга издана при финансовой поддержке Федерального агентства по печати и массовым коммуникациям в рамках Федеральной целевой программы «Культура России»

Рекомендовано Ученым советом учреждения РАО «Институт коррекционной педагогики».

Рецензия главного научного сотрудника учреждения РАО «Институт коррекционной педагогики» доктора психологических наук, профессора Е.Р. Баенской

Рецензия главного научного сотрудника учреждения РАО «Институт коррекционной педагогики» доктора педагогических наук, члена-корреспондента РАО О.И. Кукушкиной

© ООО Издательский дом «Карапуз», 2011

© Ю.А. Разенкова – автор, 2011

Введение

Несомненным приоритетом развития специального образования исследователи отечественной научной школы считают создание системы раннего выявления и ранней коррекционной помощи (Е.Р. Баенская, Н.Н. Малофеев, О.С. Никольская, Р.Ж. Мухамедрахимов, Ю.А. Разенкова, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко, Т.В. Пелымская и др.).

Система ранней помощи осмысливается как новый фундамент отечественного образования, создание которого позволит принципиально более эффективно корригировать и, что еще важнее, предупреждать развитие дальнейших отклонений в психическом развитии ребенка. Именно ранняя помощь предоставляет исключительные возможности для нормализации темпа и хода психического развития ребенка. Уникальную роль играет ранняя помощь и в жизни особой семьи, родители научаются удовлетворять особые образовательные потребности ребенка, вследствие чего возрастает вероятность нормализации жизни семьи и снижается вероятность отказа родителей от воспитания ребенка-инвалида.

Представления отечественной научной школы о роли ранней коррекционной помощи в жизни ребенка и семьи согласуются с зарубежными исследованиями в сфере «early intervention» – «раннего вмешательства» (в буквальном переводе с английского языка), начатыми в середине 60-х гг. в странах Европы и США. Они также продемонстрировали уникальное влияние ранней помощи на развитие проблемного ребенка и на качество адаптации его в социуме, на взаимодействие ребенка с близкими взрослыми (M. Guralnik; R.B. Darling, J. Darling, Dunst, Johanson, Trivette, Hambry и др.).

Используя предложенный Н.Н. Малофеевым метод сравнительного анализа практик специального образования разных стран мира в системе социокультурных координат, мы понимаем, что первые попытки создания программ ранней помощи приходятся на разные годы, но всегда соотносятся с одним и тем же этапом в жизни страны – этапом перехода к строительству открытого гражданского общества. В Европе и США этот переход пришелся на 60–70-е гг. XX в., именно под влиянием новых социально-культурных детерминант в этих странах осуществляется эволюционный переход сразу нескольких социальных систем – социального обслуживания населения, здравоохранения и специального образования – на качественно новый этап развития.

Ведущими тенденциями социального обслуживания населения и здравоохранения становятся социальная поддержка и охрана здоровья ребенка, осуществляемая в семейном контексте (R.B. Darling, J. Darling, W.J. Doherty, A. Hartman, J. Laird и др.). Что же касается образовательной системы, то под влиянием лозунга «социальной интеграции меньшинств» возникает устойчивая тенденция перехода от институализации к интеграции, вследствие чего впервые начинают рушиться границы между общим и специальным образованием (Н.Н. Малофеев).

Становление системной практики ранней помощи в отечественном специальном образовании начинается так же, как и в других странах, при переходе от унитарного общества к открытому гражданскому, но происходит это значительно позже, в начале 90-х гг., в неординарных политических и экономических условиях, при смене всего контекста жизни страны, т. е. не эволюционно, а революционно (Н.Н. Малофеев).

Подчеркнем, что к началу 90-х уже существовали и прекрасно «работали» отдельные практики ранней помощи, например, детям с нарушенным слухом, однако построение системы ранней помощи для одной категории детей не приводило к развитию системы ранней помощи для всех.

Становление системы ранней помощи в России подтверждает справедливость утверждения о том, что исторические контексты науки и практики связаны между собой, но развиваются под влиянием разных факторов (Н.Н. Малофеев). Научные успехи отечественных исследователей в 70–80-е гг. не были подкреплены социальным заказом на раннюю помощь. К началу 90-х гг. повсеместная практика ранней помощи разным категориям детей отсутствовала, в то время как дефектологическая наука располагала комплексом теоретических и экспериментальных исследований в области нейро-психо-физиологии зрения и слуха детей начиная с младенческого возраста (Л.А. Новикова, Н.Н. Зислина, Л.П. Григорьева, Л.И. Фильчикова, З.С. Алиева и др.), в области комплексной помощи отдельным категориям детей первых лет жизни с проблемами в развитии (Л.И. Солнцева, С.М. Хорош, Т.В. Пелымская, Н.Д. Шматко; Ю.А. Разенкова и др.). Результаты исследований по детям с нарушенным слухом стали основой для создания единой системы раннего выявления и коррекции нарушенной слуховой функции у детей первых трех лет жизни[1].

В сложных условиях переходного периода в развитии специального образования в начале и середине 90-х гг. намечается два принципиально различных подхода к созданию

отечественной системы ранней помощи: один из них возникает под влиянием западного опыта, другой основан на результатах исследований отечественной научной школы дефектологии.

Экспериментам в области внедрения западного опыта организации ранней помощи сегодня без малого 20 лет, и уже самым активным и инициативным сторонникам этого подхода становится очевидным бесперспективность прямого заимствования и калькирования опыта, подходов, технологий, созданных в других социально-культурных условиях, научных традициях и иной культуре организации помощи нуждающимся детям и их семьям. «Опыт этого международного обмена, конечно, обогатил нас, но оказался в известном смысле парадоксальным, – пишет Е.В. Кожевникова, руководитель Института раннего вмешательства (ИРАВ) в С.-Петербурге. – С самого начала российские специалисты почти слепо верили в то, что технологии, разработанные на Западе, можно использовать и в России, приспособив их к специфической социальной ситуации, сложившейся в нашей стране… Вывод заключается в том, что, с одной стороны, западный опыт в области раннего вмешательства бесценен для России. С другой же стороны, очень трудно, если вообще возможно, перенести эти методы на российское общество» (Е.В. Кожевникова, 2007. – С. 30).

В рамках отечественного подхода за те же 20 лет описаны социально-культурные детерминанты перехода от институализации к интеграции в системе специального образования, разработаны параметры системы специального образования нового типа, ориентированной на идеи интеграции, индивидуализации, максимального включения родителей в процесс оказания помощи, признания приоритета задач развития над задачами усвоения знаний, умений и навыков (Н.Н. Малофеев).

Показано, что ценностно-смысловыми ориентирами формирующейся системы специального образования нового типа становятся особые образовательные потребности конкретного ребенка с проблемами в развитии, начиная с ранних этапов онтогенеза (Е.Л. Гончарова, О.И. Кукушкина). Доказана необходимость построения системы ранней помощи в контексте развития отечественной научной школы дефектологии. Такая система основывается на понимании законов целостного развития ребенка и направлена на предупреждение возможных и коррекцию уже имеющихся нарушений непременно в контексте общего развития ребенка, создание условий для полноценного развития в семье и максимально возможную на каждом этапе онтогенеза долю интеграции в обычную среду. (Е.Р. Баенская, Е.Л.

Гончарова, О.И. Кукушкина, О.С. Никольская, Ю.А. Разенкова, Н.Д. Шматко и др.).

Отечественная научная школа специальной психологии осмысливает сопровождение детей младенческого и раннего возрастов как особый тип профессиональной деятельности, считая ее субъектом общность проблемного ребенка и взрослого (Е.Л. Гончарова).

Отечественная научная школа дефектологии располагает значительным опытом разработки научно-методических подходов к диагностике нарушений развития у детей раннего возраста и к содержанию ранней комплексной помощи[2]. Создано методическое обеспечение информационно-просветительской поддержки «особой» семьи в системе ранней помощи[3]. Разработаны методические основы развития непрерывного профессионального образования специалистов системы ранней помощи (Е.Р. Баенская, И.А. Выродова, Е.П. Микшина, О.С. Никольская, О.Г. Приходько, Ю.А. Разенкова, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко и др.). Представлены новые организационные формы оказания ранней и дошкольной помощи (Л.А. Головчиц, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко и др.).

Развивается опыт отдельных инициатив по созданию практики ранней помощи в сфере образования, социальной защиты населения на базе неправительственных, негосударственных организаций и учреждений.

Предметом внимания исследователей становятся модели оказания ранней помощи: детям с нарушениями слуха (Л.М. Кобрина, Э.И. Леонгард, Т.В. Пелымская, Н.Д. Шматко и др.); детям с детским церебральным параличом (ДЦП) (О.Г. Приходько и др.); детям с психофизическими нарушениями в развитии в группах кратковременного пребывания (Е.А. Стребелева и др.); детям с синдромом Дауна (П.Л. Жиянова, Н.Ф. Ригина и др.); детям с последствиями органического поражения ЦНС в учреждениях системы здравоохранения (Е.Ф. Архипова, С.Б. Лазуренко и др.); детям с речевыми проблемами в системе дошкольной логопедической помощи (О.Е. Громова, Г.В. Чиркина и др.).

Развиваются новые формы организации ранней помощи: группы кратковременного пребывания, группы «Особый ребенок» (Л.И. Плаксина, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко и др.), лекотека (А.М.Казьмин и др.), служба ранней помощи на базе психолого-медико-социальных центров сопровождения и специальных дошкольных учреждений (Р.Ж. Мухамедрахимов, Ю.А. Разенкова и др.). Сегодня действуют различные модели служб ранней помощи в более чем 60 регионах России.

Реализуются или готовятся к реализации региональные программы развития образования и эксперименты во многих субъектах Российской Федерации (Москва, С.-Петербург, Ленинградская область, Калининградская область, Самарская область, Красноярский край, Республика Марий Эл, Новгородская область, Нижегородская область и др.).

Пройден важный этап становления системы ранней помощи в некоторых регионах страны, связанный с проектированием, изучением потребностей населения, анализом качества первичной медицинской и социальной помощи, изучением медицинской, социальной и образовательной инфраструктур регионов (Москва, С.-Петербург, Калининградская область, Самарская область, Красноярский край, Республика Марий Эл, Новгородская область). Проведен анализ и отбор учреждений, в которых наиболее целесообразно открывать службы ранней помощи, сформированы штаты сотрудников, определены нормативно-правовые аспекты деятельности, проведено обучение специалистов, службы оснащены современными технологиями коррекционной помощи. Результаты мониторинга, проведенного в 2007–2008 гг. в рамках Федеральной целевой программы развития образования, свидетельствуют о высокой социально-экономической эффективности работы служб ранней помощи в этих регионах и подтверждают выводы, сделанные в научных исследованиях ранее:

- ранняя помощь обеспечивает максимально широкий охват детей с проблемами в развитии на ранних этапах онтогенеза (помощь оказывается не только детям с уже выявленными отклонениями в развитии, но и детям группы риска младенческого и раннего возрастов, у которых могут чаще, чем у их сверстников, возникать те или иные проблемы в развитии);
- ранняя помощь позволяет преодолевать разрыв между моментом определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом оказания комплексной медико-психолого-педагогической помощи, а также консультативной помощи родителям;
- ранняя помощь позволяет предупреждать возникновение вторичных по своей природе нарушений в развитии у детей, обеспечивает максимальную реализацию реабилитационного потенциала и, тем самым, максимально возможное снижение уровня риска социальной недостаточности ребенка;
- система ранней помощи позволяет максимально раскрыть реабилитационный потенциал семьи в оказании помощи и поддержки ребенку;
- ранняя помощь открывает для значительной части детей с

ограниченными возможностями здоровья возможность достичь того уровня развития, который недостижим при более позднем начале обучения;

● ранняя помощь делает возможным включение в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на более раннем этапе возрастного развития (в дошкольном возрасте), что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального школьного образования;

● система ранней помощи обладает не только высокой социальной, но и экономической эффективностью: вложения в раннюю помощь окупаются экономией к началу обучения детей в школе.

В настоящее время происходит переход от отдельных экспериментов к проектированию муниципальных и региональных систем ранней помощи, что требует анализа всего массива научных данных и практического опыта, накопленного разными странами. Думается, что всесторонний анализ истории ранней помощи в США и некоторых странах Европы, осмысление ее сложного пути – предыстории, причин возникновения, философских и содержательных характеристик, структурно-функциональных компонентов – позволит специалистам и в первую очередь организаторам образования составить более полное и точное представление об основных тенденциях и рисках развития этой системы в отечественном образовании. История системы ранней помощи рассматривается нами в контексте развития европейской христианской цивилизации. Представлена попытка осмыслить феномен ранней помощи в контексте политических, экономических и культурных детерминант развития разных стран мира, раскрыть систему ранней помощи как неотъемлемую часть мирового процесса социальной и образовательной интеграции лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Глава 1. Ранняя помощь в современном мире как предмет анализа

О понятии «ранняя помощь»

Любое исследование требует анализа и описания центральных понятий, так как в них фиксируются основные, важнейшие знания о соответствующих объектах, явлениях и процессах. Указанное имеет существенное значение в связи с тем, что предписывает еще до начала любого исследования провести анализ значения и содержания объекта исследования, в нашем случае – ранней помощи семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

В понятии, как это принято в логике и философии, может быть представлено два составляющих компонента. Один из них – это объем понятия или его значение, определяемое как класс предметов, который подходит под данное значение, другой – содержание, или смысл, представляющий совокупность общих и существенных признаков понятия, соответствующих этому классу. По меткому определению отечественного культуролога Ю.С. Степанова, содержание понятия – «это как бы сгусток культуры в сознании человека; то, в виде чего культура входит в ментальный мир человека… – это то, посредством чего человек – рядовой, обычный человек, не “творец культурных ценностей” – сам входит в культуру…» (Ю.С. Степанов, 2001. – С. 43).

В связи с этим центральным понятием нашего исследования является понятие «ранняя помощь» («early intervention»).

Не рассматривая этимологию этого словосочетания в английском и русском языках, перейдем сразу к возможности прояснения его содержания, или основных смыслов.

В странах Запада при всей распространенности и, казалось бы, устойчивости основных признаков понятия «ранняя помощь» (или «раннее вмешательство») многие годы не прекращается дискуссия о его важнейших сущностных характеристиках.

В зависимости от различных научных школ и подходов, от того или иного исторического периода, отражающего в понятии опорные узловые знания о соответствующем явлении, исследователи выделяют различные его аспекты.

На этапе возникновения и начального становления ранняя помощь рассматривалась как комплекс служб по медико-социальному и психолого-педагогическому обслуживанию детей младенческого и раннего возраста (J.H. Cooper, 1981).

Далее это понятие расширяется и дополняется, и уже Dunst определяет раннюю помощь как комплекс услуг социальных сетей, обеспечивающих поддержку семей с маленькими детьми и влияющих направленно и/или косвенно на функционирование

семьи с ребенком в целом.

С ним солидарны Shonkoff & Meisels, рассматривающие раннюю помощь как многомерную и иерархически организованную систему, состоящую из мультидисциплинарных служб для детей от рождения до 5 лет и нацеленную на выполнение следующих задач: содействие здоровью и благополучию детей; минимизация задержек развития у детей младенческого, раннего и дошкольного возраста; содействие полноценному родительству и семейному функционированию в целом; предотвращение возможных нарушений, уменьшение имеющихся или формирующихся отклонений в развитии у ребенка.

R.A. McWilliam считает, что более предпочтительно рассматривать раннюю помощь не как набор служб и услуг, а как систему предоставляемых ресурсов (термин «ресурсы» понимается очень широко и включает в себя имущество семьи, финансовую помощь, предоставление оборудования, социальной, медицинской и других видов помощи, к которым семья потенциально может получить доступ) в связи с тем, что такой подход позволяет рассматривать не только службы, но и все компоненты жизни семьи.

К середине 90-х гг. прошлого века сформировался взгляд на раннюю помощь, или раннее вмешательство, как на идеологию и концептуальную модель психологической и социальной помощи, когда предупреждение проблем в развитии ребенка преобладает над коррекцией, имеющихся нарушений. В связи с этим взглядом Blackman видит раннюю помощь как междисциплинарный комплекс технологий, направленный на предотвращение или минимизацию физических, когнитивных, эмоциональных или ресурсных ограничений детей с биологическими или социальными факторами риска и их семей.

Конец прошлого и начало нынешнего века утвердили представления о ранней помощи как о составляющей части семейно-центрированного подхода в осуществлении психосоциальной помощи. На основе этого подхода M. Guralnick (2005) формулирует свое определение ранней помощи: «Ранняя помощь наилучшим образом может быть определена как система, созданная для поддержки семейных паттернов взаимодействия, наиболее способствующих развитию ребенка» (M. Guralnick, 2005).

Если мы обратимся к законодательным актам, регулирующим оказание услуг в области ранней помощи, то увидим, что, например, в США в Законе об образовании инвалидов, Часть H (часть закона, посвященная ранней помощи, первоначально

принятая Конгрессом США в 1986 г.) в соответствии с новым законом 2004 г. (Часть С) понятие «ранняя помощь» вначале рассматривается в связи с политикой в этой сфере, а затем уточняется и конкретизируется в ходе рассмотрения близкого по значению понятия «услуги в сфере ранней помощи».

В разделе 631 «Данные и политика» политика в сфере ранней помощи характеризуется следующим образом: «Это политика Соединенных Штатов, направленная на обеспечение финансовой государственной поддержки каждого штата для разработки и создания функционирующей на уровне штата скоординированной, мультидисциплинарной, межведомственной программы, которая обеспечивает услуги ранней помощи для детей младенческого и раннего возраста, имеющих различные нарушения в развитии, и их семьям, в целях облегчения координации оплаты за эти услуги из федеральных, государственных, местных, и частных источников (включая государственное и частное страхование); увеличения способности штата обеспечивать качество услуг ранней помощи, расширять и улучшать деятельность существующих служб ранней помощи детям и их семьям…».

Длительные дебаты о сущности ранней помощи не обошли стороной и страны Европы. Так, в Великобритании после долгих обсуждений в среде специалистов, как утверждают B. Carpenter и P. Russell, было принято определение, предложенное Майклом Гуральником, то есть, повторимся, это «система, созданная для поддержки семейных паттернов взаимодействия, наиболее способствующих развитию ребенка».

В Австрии Институтом специального образования и социального развития, занимающимся обучением специалистов в сфере ранней помощи, исследованиями и поисками новых подходов в этой области, было сформулировано свое понимание этого феномена. Ранняя помощь понимается как междисциплинарная, целостная деятельность, направленная на поддержку ребенка и его семьи, осуществляющаяся в естественной среде специально подготовленными специалистами (M. Pretis, 2005).

Попытка группы экспертов Европейского агентства по развитию специального образования в 2003–2004 гг. обобщить наиболее распространенные формулировки закончилась разработкой определения понятия «ранняя помощь», рекомендованного Агентством странам Европейского союза в качестве рабочей версии: «Ранняя помощь – это совокупность услуг и/или мер для детей раннего возраста и их семей, обеспечиваемая по их запросу в определенное время жизни

ребенка, включающая особую помощь:

- в обеспечении и улучшении развития ребенка;
- в усилении собственной компетенции семьи ребенка;
- в содействии социальной инклюзии ребенка и его семьи» (www.european-agency.org/eci/word/mrtrp/Early Childhood Intervention.doc).

Анализируя широту характеристик понятия «ранняя помощь», вычленяемых разными авторами и представленных в различных документах, можно говорить о сложности и многозначности его содержательной трактовки: ранняя помощь рассматривается как социальная политика; как социальная сеть, ориентированная на определенную территорию; как социальная программа со своей стратегической целью, комплексом задач и прогнозируемых результатов; как идеология и модель психосоциальной помощи; как система технологий; как комплекс диагностических и коррекционных процессов; как совокупность услуг или мер, адресованных определенной категории клиентов; как результат деятельности междисциплинарной команды специалистов и др.

Из представленного анализа следуют несколько выводов. Во-первых, можно допустить, что феномен ранней помощи, несмотря на некоторую историю своего существования, еще не обрел постоянных характеристик, устойчивых параметров, определенной содержательной структуры и «не дошел до своего предела, когда наука… уже оставила это понятие и, отталкиваясь от него, ушла вперед» (Ю.С. Степанов, 2003. – С. 34), а значит, требует детального изучения, обоснования и определения в соответствии с задачами нашего исследования. Во-вторых, можно предположить, что все перечисленные аспекты отражают те или иные стороны содержания понятия «ранняя помощь», осмыслить и оценить которые возможно при условии рассмотрения этого феномена в качестве социальной системы. Последнее предположение позволило нам сформулировать гипотезу о том, что ранняя помощь – это не что иное, как социальная система, а все перечисляемые аспекты этого понятия отражают составляющие ее части, или компоненты, образующие интегративные качества, не свойственные ее компонентам.

Таким образом, подводя итог первичному анализу, можно сказать, что для социальных сфер стран Европы и США понятие «ранняя помощь» относительно новое и вследствие этого имеющее большое количество вариативных характеристик и разнообразных смыслов, требующих уточнений, разъяснений и обоснований. Феномен «ранняя помощь», отражаясь в соответствующем многообразии аспектных характеристик, находится на этапе своего развития и требует осмысления с

позиции отнесения этого явления к определенному классу, а именно – к социальным системам.

Итак, перейдем к обоснованию методологических ориентиров и методов, позволяющих нам судить о содержании, основных смысловых контекстах и реальности существования феномена «ранняя помощь» в качестве социальной системы.

Общеметодологические основания анализа феномена «ранняя помощь»

Изучение и осмысление феномена «ранняя помощь» относится к комплексным междисциплинарным исследованиям. Как правило, такие исследования требуют научного взаимообоснования, при котором системы знаний, методологические подходы, понятийно-категориальные аппараты разных наук дополняют друг друга, а их взаимосвязь и взаимодействие обосновываются в целях изучения конкретной проблемы.

Поэтому при обсуждении методологических ориентиров основное внимание мы сосредоточили на обосновании необходимости привлечения методологических, теоретических и практико-ориентированных подходов из различных областей знания.

Отправной точкой для обоснования подхода, позволяющего понять и оценить истинную сущность сложного, многомерного и многопланового явления, каким является ранняя помощь, послужили представления о нем как о целостной социальной системе. Поэтому одним из перспективных методологических подходов, важных для целей нашей работы, является *системный подход.*

Его развитие связано с исследованиями по общей теории систем, развернувшимися в 40–50-е гг. XX в. Приведем высказывание Людвига фон Берталанфи, одного из создателей классической теории систем, содержащее основную суть теории: «Концепция “системы”, представляющая новую парадигму науки, …или как я ее назвал… “новую философию природы”, заключается в организмическом взгляде на мир как на большую организацию и резко отличается от механистического взгляда на мир как на царство слепых законов природы» (L. von Bertalanffy, 1973).

Системный подход создает условия для последовательного решения задач исследования за счет рассмотрения феномена ранней помощи через призму ее роли, места, ценностно-целевых ориентаций и функций в более сложной системе различных стран – социальной системе, за счет целостного, интегративного и целевого видения объекта и управляющей системы, их связей и развития.

По сути, процесс рассмотрения какого-либо сложного социального явления в качестве системы есть не что иное, как

разделение некоторой области материального мира на две части, одна из которых очерчивается как система, а другая – как ее внешняя среда.

В связи с этим определение понятия системы принимается нами в том содержании, в котором оно было введено в общей теории систем: «Система – это комплекс объектов, а также взаимоотношения между объектами и их атрибутами (определениями). Объекты являются составными частями системы, атрибуты – это свойства частей, а отношения связывают систему воедино» (Hall & Fagen; L. von Bertalanffy, A Rapoport, 1956).

Понятие о системном объекте прочно вошло в социальную сферу, включая образование, в связи с постановкой задач управления сложными социально-педагогическими явлениями и процессами, каковым и является, по нашим предположениям, система ранней помощи.

При большом разнообразии способов системного представления и описания объекта общим для них является возможность рассматривать его не как сумму отдельных компонентов, а как целостную систему.

Обобщая описанные в общей теории систем (Hall & Fagen; L. von Bertalanffy, A. Rapoport, В.Г. Афанасьева, В.Н. Садовский, А.А. Ларина и др.) и в отечественном системном подходе, ориентированном на управление образованием (Ю.В. Васильев, В.Ю. Кричевский, В.С. Лазарев, А.М. Моисеев, М.М. Поташник и др.), признаки системного объекта, остановимся на наиболее существенных из них, нашедших отражение в анализе сущности системы ранней помощи в ее исторической ретроспективе и современном, наиболее развитом состоянии в США и странах Европы:

- наличие составных элементов (частей), из которых образуется система. Элемент рассматривается как минимальная единица, обладающая основным свойством данной системы и имеющая в ее рамках предел делимости. Выбор элемента как первичной единицы определяется характером и задачами конкретной модели системы. Обычно для социальных систем элементом системы являются люди, их взаимодействия, отношения и связи;
- наличие компонентов системы – группы элементов, которые образуют целостную часть системы в функциональном отношении. Чаще всего в качестве компонентов системы выделяют: ценности и цели, задачи, стратегию, структуру, ресурсы, технологии, людей, результат жизнедеятельности системы. Перечисленные компоненты в совокупности отношений

и взаимодействий составляют внутреннюю среду системы. Внутренняя среда системы характеризуется наличием двух групп факторов: факторы, определяющие сильные стороны системы, дающие ей преимущество в конкурентной борьбе, и факторы, характеризующие слабые стороны системы, влияние которых на результаты деятельности важно ослабить. При этом один и тот же фактор может быть как сильной стороной системы, так и представлять для нее угрозу;

● наличие структуры в системе, определяемой как совокупность частей и связей между ними. Связь – это взаимодействие, при котором изменение одного компонента системы влечет за собой изменения в другом компоненте. Связи существуют между элементами, отдельными компонентами, подсистемами и всей системой в целом, при этом способ связи определяет ее структуру;

● наличие иерархического уровня системы означает, что система на более высоком уровне охватывает системы на более низких иерархических уровнях в качестве подсистем или компонентов;

● наличие логического уровня системы дает понимание того, что система, находящаяся на более высоком уровне развития, содержит систему более низкого или исходного уровня, а значит, обладает историчностью, преемственностью, или связями прошлого, настоящего и будущего;

● наличие способности к обмену информацией с системами более высокого порядка или более низкого порядка, взаимообмену с внешней средой;

● наличие внешней среды системы – «совокупности социальных и природных факторов, действие которых значимо для создания, выживания, функционирования и развития открытой, социально ориентированной и социально ответственной системы» (Управление школой. Словарь-справочник руководителя образовательного учреждения. – М., 2005. – С. 55). Внешняя среда определяет направленность деятельности системы, создает для этой деятельности благоприятные возможности, ограничения и угрозы. Социальная среда является источником выдвижения требований к системе, по отношению к образовательной системе формирует заказ на образовательные услуги и имеет определенные ожидания от нее, служит источником необходимых ресурсов и потребляет результаты жизнедеятельности системы. При анализе тенденций, происходящих во внешней среде системы, учитывают две составляющих, имеющих разное влияние на социальную систему: макроокружение и непосредственное окружение. Влияние

факторов макроокружения, как правило, не столь специфично, как влияние непосредственного окружения или ближайшей среды. Влияние факторов на систему может быть как негативным, так и позитивным, тогда говорят об угрозах, возникающих во внешней среде и ведущих к негативным последствиям для системы, или шансах (возможностях), способствующих успешной деятельности системы.

К системным качествам сложных систем (свойства сложных систем как целого, не присущие элементам, компонентам, составным частям системы и являющиеся продуктом взаимодействия этих элементов) относят:

1. Целостность системы, характеризуемая как неразложимое образование, каждый из компонентов которого функционирует и преобразуется только в связи с другим (другими) компонентом.

2. Интегративность системы является свойством самой системы и не выводится из известных или наблюдаемых свойств частей или элементов системы.

3. Динамический характер системы отражает отношения взаимозависимости, взаимодействия влияния одного объекта на другой, означающие, что влияние одного элемента системы на другой или отношения одного элемента к другому оказывают воздействия на все его части.

4. Полиструктурность системы – свойство системы, вытекающее из ее объективной сложности, многомерности и многофункциональности.

5. Целенаправленность и управляемость системы – одно из важнейших системных качеств социального объекта, понимаемое как способность системы действовать на основе общности целей, ценностей и назначения, задаваемых и корректируемых, с одной стороны, во внешней по отношению к системе среде, а с другой – во внутренних подсистемах, развивающихся в соответствии со своими специфическими свойствами.

6. Открытость системы рассматривается в соответствии с пониманием открытости как диалектического единства незавершенности, возможности дальнейшего совершенствования и саморазвития – и способности к обмену информацией в широком смысле. Социальные системы ни при каких обстоятельствах не могут рассматриваться как изолированные единицы, так как всегда связаны с другими системами отношениями подчинения, отношениями одного уровня или превосходства. Обмен материалами, энергией или информацией с внешней средой, однако, может быть более обширным или менее обширным, в связи с чем можно говорить об относительно открытых системах.

7. Существенным качеством системы является ее способность к самоорганизации и саморазвитию, поскольку это связано с целесообразным характером ее поведения. Источник преобразований системы или ее функций лежит обычно в самой системе.

8. Адаптивность системы подразумевает ее способность приспосабливаться к изменениям окружающей среды и является выражением процессов, направленных на сохранение стабильности системы. Метаадаптивность системы связана с ее способностью к переструктурированию в случае, если требования или условия внешней среды существенно меняются, а также в случае, если система должна изменить цели или развиваться другим образом. Такая система обладает высокой степенью мобильности в преддверии трудно предсказуемых изменений в окружающей среде и готова к росту и развитию.

Другим методологическим ориентиром нашего исследования является *синергетический подход,* который имеет универсальный, общеметодологический характер и применим для постижения закономерностей, происходящих в сложных социальных системах. Появление этого подхода связано с работами по термодинамике неравновесных систем И.Р. Пригожина и Г. Хакена, давшего изученным им эффектам самоорганизации в лазерном излучении название «синергетика» (с греческого – совместное, согласованное действие). Синергетический подход основан на таких понятиях, как нелинейность, неустойчивость, непредсказуемость, альтернативность развития. В рамках этого подхода окружающий мир предстает как открытая система, в которой постоянно происходят циркуляция и обмен энергией, веществом, информацией. Картина этого мира описывается в терминах постоянной изменчивости, глубинной взаимосвязи случайности и необходимости, хаоса и порядка. При подобном состоянии открытых систем возникает необходимость выбора направления движения или вектора развития. Одним из важных принципов синергетики выступает принцип нелинейности, предполагающий множественность путей развития или эволюции. С принципом нелинейности сложных открытых систем связана их возможность саморазвития и самоорганизации. Считается, что сложная открытая система может сама себя строить, структурировать, вносить коррективы и изменения. Однако при этом подтверждается важность правильного инициирования тенденций саморазвития системы. Есть определенная область параметров или стадий, где нелинейная сложная открытая система особенно чувствительна к воздействиям, согласованным с ее внутренними свойствами, что обозначается как «резонансное

воздействие». Теория резонансного воздействия свидетельствует о том, что важна не сила воздействия, а его правильная пространственная организация, или симметрия, тогда даже слабое воздействие эффективно.

В рамках нашего исследования этот подход привлекает нас новым взглядом на развитие неустойчивых ситуаций в системе ранней помощи, для чего требуется учитывать влияние разного рода случайностей, малых резонансных воздействий, которые трудно поддаются прогнозированию. Особую значимость для понимания историко-педагогических процессов в сфере ранней помощи, смены тех или иных идей, парадигм, ценностей и целей ранней помощи приобретает развитие в точке бифуркации – точке ветвления процесса, являющейся отправной для новой линии эволюции и развития. С понятием бифуркации неразрывно связано представление о так называемом аттракторе. Развитие динамической системы происходит в некотором аттракторе – ограниченной «области притяжения» одного из стабильных или квазистабильных состояний системы. Сложные нелинейные системы могут обладать большим числом аттракторов. В силу ряда причин – чрезмерно большой внешней нагрузки или накопления флуктуаций (противоречий в системе) – система может качественно измениться, перейдя в новый аттрактор, или канал развития. При переходе системы из одного состояния в другое разные параметры системы имеют разное значение: одни параметры системы – быстрые переменные можно выразить через другие параметры – медленные переменные, которые являются параметрами порядка. Принцип подчинения одних параметров другим, поиск и определение параметров порядка являются для нас важным методологическим ориентиром при рассмотрении эволюции практики ранней помощи в странах Запада и поиске возможного механизма развития и адаптации этой социальной системы.

Культурологический подход к проблеме развития системы ранней помощи предполагает возможность рассмотрения этого явления с позиции культуры как специфического способа человеческой деятельности и в совокупности достижений во всех сферах жизни человека.

В культурологическом подходе, во-первых, для нас важным становится понимание культуры как преемственного процесса, процесса, передаваемого сообразно традициям. «Культура может быть определена как все виды деятельности… человеческих особей… Это далее означает, выражаясь языком биологии и физиологии, что культура состоит из условно-рефлекторных и приобретенных обучением видов деятельности… В свою очередь,

идея обучения снова возвращает нас к тому, что является социально передаваемым, т. е. передаваемым по традиции, что приобретено человеком как членом общества…» (цит. по: Степанов Ю.С., 2003). В связи с этим аспектом преемственность согласуется с пониманием ее как векторной основы стабильности бытия и развития культуры, как восприятия каждым последующим этапом или звеном всего важного и необходимого из предыдущего. В контексте традиции и новаторства преемственность выступает как процесс сохранения знания и опыта, характерного для определенного исторического периода. Культурологический подход в контексте процессов преемственности и в форме определенных культурных, социальных, научных, образовательных и иных традиций позволяет осмыслить совокупность системообразующих факторов, которые привели к пониманию необходимости создания национальных систем ранней помощи в пространстве различных стран мира. Культурологический подход позволяет рассматривать различные национальные системы ранней помощи в их целостности, постоянной опорой на их национальные, территориальные, культурно-образовательные, воспитательные и иные традиции.

Во-вторых, представление о внутреннем устройстве культуры с точки зрения структуры социально-культурного взаимодействия, понимаемого нами в том значении, в котором оно было сформулировано П. Сорокиным: «Структура социокультурного взаимодействия, если на нее посмотреть под несколько иным углом зрения, имеет три аспекта, неотделимых друг от друга: 1) личность как субъект взаимодействия; 2) общество как совокупность взаимодействующих индивидов с его социокультурными отношениями и процессами и 3) культура как совокупность значений, ценностей и норм, которыми владеют взаимодействующие лица, и совокупность носителей, которые объективируют, социализируют и раскрывают эти значения», – позволяет осмыслить систему ранней помощи и ее социальные институты как определенного носителя культурных ценностей, норм, правил и принципов.

Конкретно-научный уровень методологических основ анализа системы ранней помощи в странах Европы и США в нашей работе представлен периодизацией развития национальных систем специального образования, основанной на эволюции отношений государства и общества к людям с различными нарушениями в развитии и инвалидам (Н.Н. Малофеев).

Ретроспективный анализ обширного массива исторических данных, характеризующих социально-культурный контекст жизни

западноевропейских стран с древнейших времен до наших дней, позволил Н.Н. Малофееву выделить важные моменты изменения отношения государства к детям с физическими и умственными недостатками, приводящие к пересмотру их правового статуса. В связи с этим Н.Н. Малофеевым были выделены пять периодов эволюции отношения государства и общества к таким детям и построена следующая периодизация:

I период – обретение детьми-инвалидами права на жизнь.

II период – обретение детьми-инвалидами права на призрение (социальную опеку).

III период – обретение глухими, слепыми и умственно отсталыми детьми права на специальное обучение.

IV период – обретение большинством детей с отклонениями в физическом и умственном развитии гарантированного государством права на специальное обучение.

V период – обретение детьми с особыми образовательными потребностями гарантированного государством права не только на специальное, но и на интегрированное обучение.

В нашем исследовании периодизация процесса эволюции отношения государства и общества к детям с отклонениями в развитии выступает как один из эффективных способов систематизации фактов, данных, исторических материалов в области ранней помощи, позволяющих рассматривать эти явления в качестве социально-культурных феноменов и в связи с историческим контекстом развития специального образования в мире. Использование периодизации в качестве методологического инструмента позволяет выявить и рассмотреть предпосылки возникновения системы ранней помощи, относящиеся к 40–60 гг. прошлого века и приходящиеся на середину и конец IV периода отношения государства и общества к детям с отклонениями в развитии; на критические моменты истории ранней помощи, связанные с обретением детьми с особыми образовательными потребностями и их семьями гарантированного права на оказание ранней комплексной помощи и последующего интегрированного обучения. Использование периодизации позволяет выделить те изменения политического, экономического, социального и культурного порядка, под влиянием которых система ранней помощи в различных странах мира проходила период начального становления, развивалась и продолжает свое движение.

Материалы периодизации по отношению к изучаемому нами предмету обладают высокой объяснительной силой в связи с тем, что в рамках ее разработки систематизированы и описаны общие закономерности и национальные особенности образовательной интеграции детей с ограниченными возможностями здоровья в

разных странах мира, а ранняя помощь является закономерной составляющей общемирового интеграционного процесса. Таким образом, периодизация позволяет осмыслить и объяснить основные тенденции развития системы ранней помощи в странах Европы и США на протяжении 50-летней истории ее развития.

В качестве методической и информационной базы для анализа исторических аспектов создания и развития системы ранней помощи в странах Запада нами были привлечены:

- данные различных психологических теорий: психоаналитической (А. Фрейд, Р. Спитц, Дж. Боулби, Winnicott и др.); теории отделения – индивидуализации (M. Mahler и др.); теории научения (R.R. Sears, А. Бандура и др.) и этологических наблюдений (K. Lorenz и др.); теории привязанности (D. Bowlby, M. Ainsworth); основные положения концепции Д. Штерна; данные теории семейных систем (С. Минухин, Zuk и др.), реализованные в концепции структуры и функционирования особой семьи (A.P. Turnbull, Sammers, Brotherson), в воздействии стресса (Beckman, Porkorni, Kazak), социальной поддержки и социальных связей на функционирование «особой» семьи (McCubbin&Patterson); в бихевиоральных и психодинамических программах и методиках ранней помощи;
- данные социологических теорий и подходов: основные концепты социально-экологического (U. Brenfenbrenner); структурно-функционального подходов и символического интеракционизма, проявляющих особое внимание к детерминантам процессов социального взаимодействия семьи и профессионалов, а также межведомственного взаимодействия различных структур и специалистов различного профиля;
- материалы истории специального образования в мире (Н.Н. Малофеев, 2009);
- данные семейно ориентированного подхода к лечению детей с проблемами в развитии и их семей, модели этого подхода в США (Darling & Peter, 1994);
- материалы анализа деятельности некоммерческих организаций в области ранней помощи и социального проекта «Уверенный старт» в Великобритании (С. Брайер, Л. Хилл);
- материалы истории семейных программ ранней помощи (W.J. Doherty, 1985); анализа бихевиоральных программ, методов и технологий ранней помощи (Удо Б. Брак и др., 2007); обзора социально-педагогических и психотерапевтически ориентированных программ ранней помощи (Р.Ж. Мухамедрахимов, 2003); истории системного семейного подхода в оказании помощи детям с нарушениями в развитии (М. Селигман, Р.Б. Дарлинг, 2007); Государственного лонгитюдного

исследования по ранней помощи (США); доклада Европейского агентства по развитию специального образования: «Ранняя помощь: анализ ситуации в Европе» (European Agency for Development in Special Needs Education: Analysis of Situations in Europe, Key Aspects and Recommendations *www.european-agency.org/eci/word/mrtrp/Early* Childhood Intervention.doc); обзора существующей практики организации ранней помощи в США, Швеции, Германии, Великобритании и Испании (M. B. Bruder, M. Guralnik, B. Carpenter, P. Russell, E. Bjorck-Akesson, M. Granlund, C. Gine, M.T. Garcia-Die, M.G. Garcia, R.V. Momplet и др.).

Глава 2. Ранняя помощь в США: ответы на вызовы времени

Предваряя описание опыта создания и развития системы ранней помощи в США, следует подчеркнуть, что представленные материалы не претендуют на всестороннее и многомерное историко-педагогическое исследование, на завершенность и окончательность оценок и выводов. Понимая, что рассматриваемый феномен, каким является система ранней помощи, обладает целым комплексом географических, национально-этнических, религиозных, политических, экономических особенностей и условий функционирования, мы вполне отдаем себе отчет в том, что можем только приблизиться к его пониманию, сосредоточившись на описании наиболее общих тенденций, характеристик и особенностей.

Исторический контекст

Отдельные инициативы, проекты и программы в области ранней помощи детям и их семьям в США возникают и реализуются в 60–70 гг. XX в. на волне экономического подъема и начавшегося перехода от индустриального к постиндустриальному обществу, основанному на наукоемких технологиях, информации и знаниях как основном производственном ресурсе, творческом аспекте деятельности человека, непрерывном самосовершенствовании и повышении квалификации в течение всей жизни; на волне демократических преобразований в политике государства и формирования новых ценностей общества – открытого гражданского общества и безбарьерного мира; на волне формирующегося нового феномена культуры – постмодернизма и связанного с ним широкого антидискриминационного процесса, включающего феминистские и антирасистские движения; нового понимания прав человека и прав меньшинств, включая инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья (Н.Н. Малофеев).

Предпосылками, приведшими к становлению и развитию системы ранней помощи, послужили научные идеи, подходы и концепции о развитии младенца, созданные в различных психологических направлениях.

В исследованиях классической психоаналитической школы, основоположником которой является З. Фрейд, социальные связи и взаимоотношения матери и ребенка интерпретируются как трансформация либидозных тенденций. Однако после Второй мировой войны, когда множество детей было разлучено с матерями и другими членами семьи, проблема социальных отношений и их значения для развития ребенка трансформировалась в проблему связи младенца с матерью. В этом контексте А. Фрейд разработала концепцию линии развития – последовательности перехода выраженной зависимости младенца от материнской заботы к эмоциональной самодостаточности и взрослым объектным отношениям. М. Малер на основе проведенных наблюдений разработала теорию индивидуализации (отделения) ребенка от матери.

Этологические наблюдения за развитием новорожденных и младенцев способствовали пониманию процесса активного подстраивания во взаимодействии со взрослым, социальной компетентности младенца и ее влияния на мать, роли младенца в запуске ответов со стороны матери. Такие этологические представления, как «критическая фаза», «импринтинг» и

«врожденные облегчающие механизмы», значительно повлияли на изучение младенцев и их развитие.

Исследования, проводимые в рамках теории привязанности, выявили высокую значимость для благополучного психического развития ребенка установления продолжительных, теплых взаимоотношений с матерью (M. Ainsworth, D. Bowlby и др.). Согласно этой теории опыт отношений младенца с близким взрослым способствует возникновению того или иного типа привязанности, определяя дальнейший ход психического развития ребенка.

В бихевиоральном подходе развитие определяется понятием «научения», младенец выступает как природное существо, приспосабливающееся путем научения к условиям индивидуальной жизни на основе наличия или отсутствия подкрепления (B.F. Skinner и др.).

В исследованиях необихевиорального подхода развитие ребенка понимается как «социальное научение», решающее проблему социализации ребенка в системе отношений «ребенок – общество». Основными понятиями этого подхода являются «социальное научение», «социальная реактивность» и «социальное подкрепление» (A. Bandura и др.). Неоспоримым достоинством этого подхода можно считать четкость экспериментальной постановки проблемы и накопление большого фактического материала, характеризующего возможности ребенка и их расширение на протяжении первого года жизни, рассмотрение ребенка во взаимодействии со взрослым.

В концепции Д.Штерна была выстроена система предположений о субъективной жизни младенца, о возникновении у него субъективного опыта и представлений о себе, а также о своих отношениях с другими. Положения концепции послужили основой для создания психотерапевтического подхода, ориентированного на систему «мать – младенец».

Немаловажное влияние на становление ранней помощи оказали основные тенденции, доминирующие в сфере здравоохранения, социальной защиты населения и специальном образовании США на рубеже 60-х гг.

Традиционно помощь семьям с самыми маленькими детьми – детьми младенческого и раннего возраста во всех странах мира оказывалась и оказывается в системе здравоохранения. Она включает в себя педиатрическую, неврологическую, психиатрическую, офтальмологическую, сурдологическую, физиотерапевтическую, логопедическую и иную помощь. М. Селигман и Р.Б. Дарлинг (2007), характеризуя основные

тенденции в оказании медицинской помощи, подчеркивают, что это время было отмечено ориентацией медицинской и иной помощи только на больном ребенке, когда ребенок рассматривался как основной пациент служб здравоохранения, а также ярко выраженными клиническим и профессионально-доминирующим подходами во взаимодействии с семьей этого ребенка. Специалист при таком подходе решал, «что лучше» для пациента, семье ребенка предоставлялось столько информации, сколько считал необходимым предоставить специалист в ходе проведения диагностического процесса или лечения пациента. Лечение проводилось в основном только в стенах лечебных учреждений теми же профессионалами без участия семьи ребенка. В процессе проведения лечебных мероприятий семье давались советы для ежедневного ухода за ребенком, однако они всегда носили достаточно общий характер. Родителям при таком подходе оставалось только беспрекословно подчиняться рекомендациям специалистов. Взаимоотношения между специалистами и родителями при таких позициях, а также распространенные в эти годы негативные представления о детях с ограниченными возможностями здоровья и их семьях побуждали профессионалов рассматривать членов семьи ребенка как «второго пациента». От родителей ожидалось исполнение «роли больного» – пассивность, готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями профессионалов. Mercer (1965), рассматривая клинический подход, отмечает, что для него характерны разработка и использование сугубо профессиональной терминологии, максимальная профессионализация диагностических функций, уверенность в том, что официальные определения, поставленные диагнозы и сформулированные заключения являются единственно верными, а несогласие с выводами профессионалов относится или за счет непросвещенности других социальных групп (включая родителей), или отрицания как психологического защитного механизма; социальное действие (помощь, лечение, реабилитация и другое) всегда в таком подходе было направлено на изменение пациента, другие варианты, как правило, не рассматривались. По меткому определению М. Селигман и Р.Б. Дарлинг, клинический подход с акцентом «возложения вины на жертву» и профессионально-доминирующий подход в эти годы объединяются, чтобы подавить сопротивление родителей детей с ограниченными возможностями здоровья.

Однако такое объединение вскоре оборачивается угрозой утраты доверия и уважения к профессиональному сообществу.

В ходе проведенных в США опросов населения было

выявлено, что с 1950 г. общественное доверие и уважение к врачам и специалистам, работающим в системе здравоохранения, начинает снижаться, в 1966 г. им доверяли 72 % населения, а в 1975-м – всего 43 % (цит. по: М. Селигман, Р.Б. Дарлинг, 2007). «В диалектике властных взаимоотношений возрастающая монополизация медицинских знаний и медицинской практики может вызвать лишь противодействие в виде потребительского подхода со стороны пациентов», – утверждают Haug и Lavin (1983), что и произошло в 80-е гг., когда роль и интересы потребителя медицинских услуг на рынке стали главенствующими, а потребительский подход стал основным как в отношениях пациента со специалистом, так и в управлении и организации практики здравоохранения. Все это неминуемо привело к снижению доминирования специалистов, к созданию иной модели взаимоотношений клиентов и профессионалов, а также к иному пониманию роли семьи в лечении, уходе и оказании помощи ребенку, в том числе и ребенку с ограниченными возможностями здоровья.

Рассматривая многие факторы, которые могли стать предпосылками к созданию системы ранней помощи в США, ряд исследователей (W.J.Doherty, 1985; Darling & Peter, 1994; М. Селигман, Р.Б. Дарлинг, 2007 и др.) выделяют первые эксперименты по проведению семейно ориентированной помощи, организованные в системе здравоохранения США. Это проект Корнелла (1939–1941) и проект медицинской группы Монтефиоре (1950–1959).

В 1939 г. в Нью-Йорке был начат проект Корнелла. Его целью стало выявление взаимосвязи между здоровьем, характеристиками взаимодействия между членами семьи и методами лечения, определяемого командой различных специалистов. В проекте приняли участие 15 семей, данные собирались и анализировались в течение двух лет. Проект был прерван в связи со вступлением США во Вторую мировую войну.

По мнению W.J.Doherty, этот проект существенного влияния на развитие практики здравоохранения в США не оказал, но его результаты стали поводом для возобновления подобных экспериментов в 50-е гг. XX в.

Одним из таких экспериментов был проект медицинской группы Монтефиоре (1950–1959). В его основу легла гипотеза о возможности предотвращения заболеваний у отдельных членов семьи путем работы со всей семьей в целом. В эксперименте принимали участие 100 семей и большая группа специалистов, состоящая из терапевтов, педиатров, медицинских сестер и социальных работников. Однако М. Селигман и Р.Б. Дарлинг,

анализируя данные проекта медицинской группы Монтефиоре, указывают на то, что потенциал проекта не был в полной мере реализован в связи с возникшими трудностями в команде специалистов, отчасти за счет нежелания отдельных членов команды расширить свою профессиональную деятельность, взяв на себя новые, не свойственные их профессии, роли. И только в 1969 г. в США идея семейно ориентированного лечения была реализована в новой лечебной специальности – семейной медицине. Однако только к 1980-м гг. в этой дисциплине начали разрабатываться и активно использоваться технологии, включающие в процесс лечения пациента членов его семьи.

Немалую роль в понимании важности ранней помощи в США сыграли программы, нацеленные на улучшение питания беременных женщин, грудных детей и детей раннего возраста из групп социального риска и бедных слоев населения страны. Программа WIC (специального дополнительного питания для матерей и детей) в 70–80 гг. обеспечивала пищевыми добавками и бесплатными консультациями 3 миллиона семей ежемесячно. Было признано, что введение во время и после участия в этой программе в рацион кормящей матери и детей раннего возраста продуктов с высоким содержанием протеина и железа значительно улучшает здоровье детей, включая их психическое здоровье.

Программы по пропаганде грудного вскармливания детей также стали важной вехой на пути развития системы ранней помощи. Несмотря на то что грудное вскармливание полезнее для младенца, чем искусственное, ряд исследований показывают, что, начиная с конца 40-х гг. и вплоть до 70-х гг., женщины из разных стран – из стран с высоким экономическим потенциалом и из стран с низким жизненным уровнем, из разных слоев населения начинают отдавать предпочтение искусственному вскармливанию младенцев (G. Craig и др.). Этот процесс напрямую, по выводам ряда исследователей (G. Craig, Latham, М. Селигман, Р.Б. Дарлинг и др.), был связан с социальной политикой государств, развитием индустрии детского питания и заменителей материнского молока, с материальным положением семей, семейными и культурными представлениями об уходе за ребенком и способе его кормления, с консультированием кормящих матерей специалистами. Так, к 1971 г. в США только 10 % матерей продолжали кормить своих детей грудью после трехмесячного возраста, что, с одной стороны, было вызвано бурным развитием индустрии детского питания, а с другой стороны – длительным отсутствием права на получение отпуска по уходу за ребенком, когда многие из кормящих матерей возвращались на работу через

6 недель после родов. И только благодаря программам по пропаганде естественного вскармливания к концу 80-х гг. в США более 50 % матерей начинают предпочитать грудное вскармливание искусственным смесям.

Социальная сфера страны на рубеже 60-х гг. XX в. была нацелена на решение двух глобальных задач: поддержку семей и детей из малообеспеченных слоев общества и обеспечение системы попечения детей-инвалидов.

Причинно-следственная связь между бедностью, образовательным статусом ребенка и его социальной дезинтеграцией была признана в США в 1960 г., когда президент Джонсон объявил «войну бедности». В связи с этим в 1964 г. была создана федеральная программа «Head Start» («Высокий старт») и ее вариант для самых маленьких детей «Early Head Start», акцент в которой делался на готовности детей из семей с низким доходом к школе через систему педагогического образования их родителей и интенсивную подготовку самих детей.

Программа «Высокий старт» функционирует до настоящего времени в США. Она относится к департаменту здравоохранения и охватывает семьи с детьми из малообеспеченных слоев общества, для которых предоставляются занятия в классах для дошкольников (управляемых разнообразными местными ведомствами) на целый день или половину дня.

Это старейшая программа, с помощью которой удается добиться достаточно хороших результатов у детей в начальной школе. В дальнейшем с развитием системы ранней помощи в США эта программа была дополнена существенным блоком – блоком скрининг-диагностики развития детей[4] младенческого и раннего возрастов, т. е. механизмами наиболее раннего выявления детей с возможными нарушениями в развитии, и, таким образом, стала неотъемлемой частью национальной системы ранней помощи в настоящее время.

Другой масштабной социальной программой помощи младенцам из семей социального риска в США, ориентированной на участие родителей и организованной в домашних условиях, была программа Ирмы Гордон (1969). Занимаясь проблемами бедной части населения аграрных районов штата Флорида, она поставила цель добиться значительного продвижения в развитии детей посредством информационно-просветительской работы с их семьями. Для этого она обучила группу женщин из крестьянских общин основам детской психологии и педагогики, навыкам интервьюирования родителей. В дальнейшем они выступали в качестве ее помощниц, посещая семьи, где воспитывались грудные дети. Семьи знакомили с конкретной программой

занятий и условиями, которые необходимо было обеспечивать детям в их возрасте для нормального развития. Дети, которые в течение 2–3 лет участвовали в данной программе, демонстрировали достижения, значительно превышающие результаты контрольной группы детей. Дальнейшие наблюдения за этой группой детей показали отдаленные результаты социальной программы, в которой они участвовали, а именно: дети значительно реже в школьном возрасте попадали в классы для отстающих детей, чем их сверстники.

Развитие подхода в системе социальной защиты населения, ориентированного на участие приходящего в семью персонала, было в дальнейшем апробировано в комплексе программ под названием «Darcee Infant Programs», разработанных в 70-е гг. в Педагогическом университете Пибоди штата Теннесси (США). Цель программ состояла в том, чтобы научить родителей справляться с трудностями повседневной жизни, повысить уровень родительской компетентности в отношении развития детей и возможности использования поощрения определенных форм их поведения. Результаты программ показали, что у родителей существенно изменился стиль воспитания детей, он стал более заботливым и поддерживающим, а дети, прошедшие эти программы, демонстрировали хорошие результаты в тестах достижений (цит. по: Г. Крейг, 2000). Следует подчеркнуть, что в фокусе этих программ были местные сообщества и общины, в дальнейшем это направление социальной помощи отдельным группам населения и общинам было активно взято на вооружение в Испании и в Великобритании.

Таким образом, США имеют пятидесятилетний опыт разработки различных мер, предваряющих поступление в школу детей из бедных семей. В настоящее время сохраняется актуальность подобных мер, говорящих о том, что можно делать для детей, попадающих в группу социального риска по причине бедности. Бедность, разумеется, является лишь одним из факторов риска для неблагополучных семей, и для оказания полноценной помощи требуется широкий набор медицинских, социальных и образовательных программ.

Другой немаловажной проблемой социальной сферы страны была проблема, связанная с попечением инвалидов. В 60-е гг. в этой сфере преобладает медицинская модель инвалидности. В рамках медицинской (или биологической) модели инвалидность (в буквальном переводе – «непригодность») рассматривается как наличие некого дефекта, неполноценности, который приводит к неспособности выполнения определенной деятельности и, как следствие, ограничению возможности участвовать в

традиционной социальной деятельности. На этой основе складывается представление о реабилитационной модели инвалидности. Эта модель базируется на представлении об инвалидности как о наличии у больного не соответствующих норме тела или психики и нуждающихся в медицинском лечении и реабилитации, чтобы устранить или компенсировать возникшие функциональные расстройства. Основная задача в рамках этой модели: адаптировать инвалида к существующей социальной сфере, предоставив набор специализированных медицинских, социальных и образовательных услуг. На основе медицинской и реабилитационной моделей инвалидности социальная политика многих стран мира организуется по принципам обеспечения. Предлагается соответствующая поддержка в виде различных форм обслуживания и попечения инвалидов, как правило, в специально созданном для этого особом пространстве (медицинские клиники, специализированные интернаты и другое). Основная социальная тенденция этого времени – изоляция детей-инвалидов и взрослых инвалидов от остального общества.

К 60 гг. XX в. критическое отношение к закрытым медицинским или социальным учреждениям во всех странах мира возрастает. Призывы профессионалов ликвидировать закрытые учреждения для детей и взрослых стали набирать силу как в странах Европы, так и США. Гуманистические идеи были подкреплены данными науки о более высокой эффективности ухода за пациентами в семье или сообществе себе подобных людей по сравнению с уходом в закрытом учреждении. Эти призывы вместе с экономическим фактором – процессом приватизации в сфере социальных услуг и стремлением консервативных политиков сократить расходы на социальные нужды совпали с интересами самих инвалидов и их семей. В течение 60-х гг. на эти цели в США были выделены значительные средства. Появились центры дневного пребывания для детей-инвалидов и взрослых с организацией посильной работы и досуга, пансионаты и дома совместного проживания. Закрытые учреждения и интернаты начинают считаться устаревшими формами попечения, и постепенно их количество сокращается.

Медицинская и реабилитационная модели инвалидности в 70–80-е гг. подвергаются значительному пересмотру, постепенно начинает складываться переход к социальной модели, определяющей инвалидность как нормальный аспект жизни индивида, а не отклонение, и полагающей наиболее значительной проблемой, связанной с инвалидностью, социальную дискриминацию.

Социальная модель инвалидности сдвигает акцент в решении проблемы инвалидности с изменения индивидуума на изменение тех аспектов социальной жизни, которые могут быть изменены. Согласно ей, выделяют три главных типа ограничительных барьеров, которые могут и должны быть устранены, чтобы интегрировать инвалидов в общество:

1) негативные установки по отношению к инвалидам, превалирующие до сих пор в социуме и функционирующие как на микро-, так и на макроуровне, включая язык повседневных практик, навешивающий ярлыки и формирующий оскорбительные стереотипы;

2) институциональные барьеры, резко уменьшающие «жизненные шансы» инвалидов;

3) архитектурные, транспортные и иные физические барьеры, мешающие созданию комфортной жизненной среды.

На основе социальной модели в США формируется и получает быстрое распространение модель гражданских прав как альтернативный базис социальной политики при работе с инвалидами. Ее суть состоит в создании условий для интеграции инвалидов в социальную жизнь, реформировании основных социальных институтов так, чтобы инвалиды могли быть включены в них. В этой парадигме инвалиды должны идентифицировать себя не только как пассивные получатели помощи, но как активные организаторы своей жизни, как субъекты формирования социальной политики, имеющие не только права, но и обязательства перед обществом. Одним из оснований модели гражданских прав является принцип нормализации и социальной валоризации, суть которого заключается в сокращении институциональных стационарных форм обслуживания инвалидов, развитии самопомощи и сервисного обслуживания на уровне местного сообщества для нормализации условий и повышения качества жизни.

В 60–70 гг. XX в. в образовании детей с отклонениями в развитии наряду с закрытыми формами специального образования начинают возникать открытые формы – службы и центры консультирования и сопровождения родителей детей с отклонениями в развитии. В США создаются и растут неправительственные негосударственные организации, общества, ассоциации, пытающиеся решать проблемы социальной опеки и поддержки семей с проблемными детьми. Семьи детей с особыми образовательными потребностями начинают обретать некоторые формальные возможности выбора типа школы, возможности создавать родительские ассоциации, общества и комитеты, входить в попечительские советы образовательных учреждений

(Н.Н. Малофеев).

Результаты первых программ для детей из малообеспеченных семей в 60–70-е гг. становятся поводом для разработки программ ранней помощи, ориентированных на детей-инвалидов и детей с выявленными отклонениями в развитии[5]. Мэри Уилт, кратко анализируя историю ранней помощи в США, отмечает, что «в 1968 году Конгресс США запустил по всей стране демонстрационные версии проектов, направленных на разработку программ обучения детей с выявленными отклонениями в развитии с рождения до третьего класса школы. Эти проекты осуществлялись по всей стране как некоммерческими, так и государственными организациями, однако в их рамках услуги предоставлялись не всем детям» (М. Уилт, 2009. – С.256).

Однако эта государственная инициатива привела к тому, что в некоторых штатах стали создаваться и действовать программы ранней помощи, например: Handicapped Childrens Early Educational Program (HCEEP), Supporting Extended Family Members (SEFAM), Infant Stimulation/Mother Training Project, Family Rehabilitation Program; Child and Adolescent Service System Program (CASSP) и др. В фокусе внимания этих программ могли быть самые разнообразные проблемы: проблемы раннего обучения детей; проблемы поддержки и сопровождения членов семьи особого ребенка; стимулирование развития младенцев и обучения их матерей; программы семейной реабилитации; программы по обслуживанию детей и подростков и др.

В начале создания системы ранней помощи это были отдельные инициативы, широко поддержанные родительскими ассоциациями, группами и сообществами. В дальнейшем с получением ощутимых результатов от реализации отдельных программ наметилась тенденция создавать программы ранней помощи, в которых был заложен механизм взаимодействия между различными ведомствами на уровне штата или взаимодействия между негосударственными некоммерческими организациями и государственными учреждениями. Создавались и апробировались механизмы проектирования и управления программой, которая могла курироваться двумя органами управления на уровне штата, например, управлением здравоохранения и социальной защиты населения. В центре внимания было создание механизма координации и взаимодействия на различных уровнях и различных этапах проектирования и реализации программы.

Эти программы охватывали разнообразные вопросы: от вопросов по созданию механизмов взаимодействия и координации различных служб на уровне конкретного штата до изучения проблем семьи, вопросов иммунизации детского

населения, создания системы раннего обучения детей и программ по дошкольному образованию.

Со временем практически каждый штат стал разрабатывать свои программы ранней помощи. В качестве примера приведем только некоторые из них: The Honeylands Project, The Child Care Coalition of South Central Connecticut (CCC/SCC); The Atlanta Family Child Care, Health and Safety Project; The Family Child Care Immunization Project (Калифорния и С.-Франциско); Early Childhood Education Linkage System (ECELS в Пенсильвании); Harward Family Research Project, Prekindergarten Educational Program (PREP на Гавайях) и др.

Ретроспективный анализ начальных этапов истории ранней помощи в США показал, что результаты отдельных программ, инициатив общественных и родительских организаций, отдельные эксперименты групп профессионалов и многие другие факторы позволили постепенно изменить ценностные ориентации общества и государства в отношении ранней помощи. Ценности самого раннего этапа комплексной помощи ребенку младенческого и раннего возраста, связанные с устранением тех или иных проблем в развитии ребенка и преодолением имеющегося дефекта, стали дополняться существенными смысловыми компонентами и обрели новую формулу – «нормализация жизни особого ребенка».

Термин «нормализация» определялся как «использование культурных средств для того, чтобы люди обрели возможность жить полноценной культурной жизнью» (цит. по: С.Дж. Рут, 1986. – С.12). Voyscey (1975), рассматривая процесс формирования ценностей, связанных с понятием «нормализация» в среде американских семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья младенческого и раннего возраста, высказывает предположение, что родители начинают стремиться к нормализации, поскольку другие лица и организации – родительские сообщества и ассоциации, различные специалисты, священнослужители, авторы книг и журнальных публикаций – ожидают от них и их ребенка «нормальности» и возможности жить полноценной жизнью.

Основные ценностные ориентиры новой философии начали охватывать следующие области жизни ребенка и его семьи: создание нормальных условий жизни ребенка в семье; создание совместно с семьей условий для развития ребенка: наличие развивающего общения, игровой среды, специальных и развивающих занятий, информирование, просвещение и обучение членов семьи в целях оказания максимально возможной помощи ребенку; создание нормальной социальной среды, окружающей

ребенка в семье и вне ее, при посещении детского сада, развивающего центра, клиники и пр.

Новые ценностные ориентиры меняют цели оказания ранней помощи. Акцент переносится с развития ребенка на вопросы обеспечения качества его жизни. Ценностно-целевые ориентиры, в свою очередь, отражаются на результатах ранней помощи. Они начинают определяться как возможность достичь ребенком нормализованного стиля жизни.

Новые ценности, цели и результаты ложатся в основу модели ранней помощи, в фокусе внимания которой обучение, информационно-просветительская работа с родителями и с ближайшим социумом, окружающим ребенка. В итоге складывается модель ранней помощи, названная моделью «союза с семьей». В модели «союза с семьей» профессионалы, обучая родителей, просвещая их и информируя, начинают использовать имеющиеся в семье ресурсы в работе с ребенком (Dunst, Johanson, Trivette, Hambry, 1991).

Создающиеся в это время технологии помощи, методические подходы, рекомендации полностью отвечают модели информирования и просвещения. Для этого разрабатываются специальные руководства, ориентированные как на профессионалов, так и на родителей, вовлекаемых в процесс оказания помощи своему ребенку, содержащие информацию об основных этапах развития ребенка и его умениях, которыми он может овладеть в том или ином возрасте. В них определяются цели и задачи работы специалиста в области ранней помощи, а также представляется спланированная последовательность обучающих действий, способствующих развитию ребенка. Наиболее известные из них – это руководство «Портейдж» и руководство «Каролина», созданное в университете штата Северная Каролина.

Представим в качестве примера программу, или руководство, «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с ограниченными возможностями здоровья (авторы: Н.М. Джонсон-Мартин, К.Г. Дженс, С.М. Аттермиер, Дж. Хаккер). Программа предназначена для работы с младенцами и детьми младшего возраста (от рождения до 2 лет), имеющими различные нарушения в развитии. Программа основана на знании закономерностей развития ребенка, при этом во внимание принята возможность неравномерного развития ребенка в каждой области. В программе подробно описываются навыки детей в разных областях развития и способы их оценки. Программа решает проблему нетипичного развития ребенка двумя путями. Во-первых, навыки в каждой области развития разделены на

логические разделы обучения. Во-вторых, в содержание многих разделов были включены изменения для детей с сенсорными и двигательными ограничениями.

Фокус ранней помощи, нацеленный на развитие компетенции у родителей, привел к созданию большой индустрии, связанной с изданием методической литературы для родителей, выпуском популярных журналов о воспитании, раннем развитии и раннем обучении ребенка; на местном радиовещании и местных каналах телевидения создаются серии передач, посвященных проблемам воспитания детей раннего возраста.

Психотерапевтически ориентированные методы и программы на этом этапе ранней помощи, как отмечает ряд исследователей (У.Б. Брак, К. Заримски и др.) были представлены эмпирическим подходом, большую роль в котором играли методы поведенческой терапии, значительно усилившей свои позиции к 60-м гг. прошлого века. Были созданы психометрические тестовые методики для детей различных возрастов, отличавшиеся надежными критериями, началась разработка методов терапии поведенческих нарушений и отставаний в развитии ребенка. Оптимальная программа научения отличалась тщательным структурированием условий обучения, включала анализ отдельных шагов выполнения поставленных задач и подбором различных техник инструктирования. Центральную роль в такой программе играет инструктаж родителей. Это касается как общего стиля воспитания, так и инструктажа родителей при проведении тренинговых программ.

Начавшееся реформирование социального сектора в США выявляет необходимость эффективного перераспределения, а затем и сокращения расходов социальной сферы наряду с необходимостью повышения стандарта качества оказываемых услуг. Стихийное формирование команд специалистов становится ответом на запрос о повышении эффективности оказываемой помощи.

В социальной психологии активно проводятся экспериментальные исследования, изучающие командные процессы, их динамику и возможности их оптимизации, отрабатываются методы взаимодействия специалистов как одного профиля, так и специалистов различных профессиональных групп.

В практике ранней помощи складываются мультидисциплинарный подход и мультидисциплинарная командная работа профессионалов. В команду входят специалисты разных профессиональных групп и разных дисциплин. Отмечается, что взаимодействие специалистов в

такой команде слабо выражено, процессы коммуникации формальны и передача информации от специалиста к специалисту, как правило, осуществляется плохо. Специалисты работают с ребенком и его семьей независимо друг от друга, без пересечения профессиональных границ. Мэри Уилт, анализируя эту модель организации групповой работы в системе ранней помощи США, отмечает, что при таком подходе «работа распадается на отдельные фрагменты, члены команды меньше контактируют между собой и, таким образом, теряют возможность в процессе своей деятельности уделять внимание развитию других необходимых навыков у ребенка. Когда каждый педагог ставит конкретные цели, касающиеся только одной области развития, он не согласует свою работу с работой других специалистов» (М. Уилт, 2009. – С.246).

Необходимость повышения качества социальных услуг, а также новые ценности, цели и планируемые результаты ранней помощи приводят к некоторому изменению отношений специалистов и родителей. Отношения специалистов и семьи в условиях обновления ценностей начинают двигаться от клинического, экспертного подхода к социальному взаимодействию, от профессионального доминирования к социальному партнерству, защите прав родителей и перераспределению ответственности за результаты оказываемой помощи.

Переход на следующий уровень развития системы ранней помощи был определен развернувшимися исследованиями взаимодействия матери и ребенка младенческого и раннего возраста. Теоретические обобщения, нацеленные на осмысление раннего социального взаимодействия ребенка и матери, влияния этого опыта на последующее развитие ребенка (D. Bowlby, R.A. Spitz, D.W. Winnicott, M. Mahler, M. Ainsworth, D. Bowlby, D. Stern и др.), проведенные в различных психологических подходах, послужили толчком для развития таких направлений психотерапевтической ранней помощи, как поведенческая терапия взаимодействия матери и ребенка (T. Field, T.B Brazelton и др.), психодинамическая терапия (S. Fraiberg и др.) и системный подход в психотерапии взаимодействия матери и ребенка (D. Stern, N. Stern-Bruschweiler).

В психодинамическом подходе основным объектом совместного терапевтического внимания является описание трудностей, негативных аффектов, репрезентаций конфликтов, в то время как в поведенческой терапии – это совместное наблюдение взаимодействия, высказывания, подкрепление отдельных сторон поведения участников взаимодействия.

Общими для двух подходов являются развитие и поддержание положительного альянса, внимание к последовательностям взаимодействия матери и младенца, поддерживающее отношение со стороны терапевта. Предлагаемая Н. Штерн-Брусчвейлер и Д. Штерном системная модель включает в себя базовые элементы как бихевиорального подхода (взаимодействие младенца и матери, наблюдаемое поведение каждого в ответ на поведение партнера, а также наблюдаемое взаимодействие с матерью и ребенком со стороны терапевта), так и психоаналитического подхода (репрезентации взаимодействия со стороны матери, репрезентации взаимодействия со стороны младенца и система репрезентаций терапевта). Все элементы системы активны, взаимозависимы и изменяются, совместно влияя на отношения матери и младенца. Успешное терапевтическое воздействие, которое направлено на изменение любого из этих элементов, в конечном итоге приведет к изменению каждого элемента системы.

Не рассматривая более подробно эти подходы, мы можем адресовать заинтересованного читателя к материалам истории семейных программ ранней помощи (W.J. Doherty, 1985) и материалам анализа раннего психотерапевтического вмешательства в работах Р.Ж. Мухамедрахимова (2003).

Развитие психотерапевтических подходов, связанных со взаимодействием матери и ребенка, привели к выходу системы ранней помощи на иной уровень развития. На смену информационно-просветительскому подходу пришла модель «взаимодействия с семьей ребенка» (Dunst, Johanson, Trivette, Hambry, 1991). Ценности, заявленные на предыдущем уровне, не изменились, они все так же отражали представления общества о необходимости нормализации жизни ребенка, но изменились цели и ожидаемые результаты ранней помощи, а также фокус концептуального подхода сместился с обучения и просвещения на возможность изменения характеристик социального взаимодействия матери и ребенка. При этом было бы неправильно полагать, что психотерапевтические подходы привели к исчезновению информационно-просветительного контекста работы специалистов. Напротив, обучение, информирование и просвещение как определенные направления деятельности практических служб ранней помощи расширялись и дополнялись, обретая новые методы, приемы и формы работы. Однако они ушли на второй план, оставшись традиционными технологиями работы, а ведущими тенденциями нового уровня ранней помощи стали психотерапевтические программы с акцентом на социальном взаимодействии матери и ребенка.

Отношения специалистов на этом уровне развития системы ранней помощи продолжали развиваться в сторону все большего партнерства, учета и удовлетворения потребностей семьи в той мере, в которой этого требует развитие ребенка (Dunst, Johanson, Trivette, Hambry, 1991).

Групповая работа специалистов различных профессий также развивалась, двигаясь от мультидисциплинарного к междисциплинарному подходу. Следует отметить, что междисциплинарное движение шло от развития методов активизации группового решения проблем, технологий работы команд, участники которых имеют одинаковый профессиональный опыт или характеристики этого опыта не имеют значения. Специфика данных команд состояла в том, что специалисты не нуждались в прояснении профессиональных установок друг друга с точки зрения того, как их специальность объективно влияет на процесс взаимодействия. Именно в рамках данного направления были развиты и распространены активные методы обучения команды, основанные на активизации эмоционально-личностного отношения специалистов к работе. Далее возникла необходимость дополнительного исследования отношения специалистов к междисциплинарному взаимодействию, факторов, которые препятствуют деятельности команд.

Стремление минимизировать роль таких факторов, как профессиональная установка, и опыт взаимодействия со специалистами разного профиля составили концепцию командного взаимодействия.

Для обозначения концепции деятельности команд и организаций зарубежные исследователи все чаще используют термин «философия». Данная тенденция отражает стремление исследователей выйти за пределы эмоционального отношения участников взаимодействия и обратиться к системным характеристикам командного взаимодействия. В фокусе разработки оказывается вопрос о соотношении философии отдельного члена команды и всей команды. Изучение философии отдельного участника команд основывается на исследовании двух основных аспектов, таких, как коммуникация и осознание роли вклада каждого участника в общее дело. В терминах взаимодействия важно выяснить, что, как и кому сообщает каждый участник команды. В терминах осознания важно определить, что делает каждый из участников команды в различных обстоятельствах, каковы ожидания участников команды друг от друга, что происходит в ситуации определения и нарушения границ профессиональной ответственности каждого

из специалистов. Таким образом, профессиональные установки становятся производными факторами в изучении командного взаимодействия и путей повышения его эффективности, а ведущими критериями выступают качество командного взаимодействия и установка на организацию взаимодействия членов команды. В связи с этим выделяются три основных типа таких установок: директивная, эклективная и интегративная. Не рассматривая первые две установки, остановимся на последней, в связи с тем что в практике ранней помощи она получила наибольшее развитие.

Интегративная установка использует следующие положения для обоснования командного взаимодействия. Во-первых, соотнесение двух аспектов деятельности участника команды: практика сотрудничества в осуществлении помощи семьям и их детям и постоянная работа над собой как участником команды. Во-вторых, осмысление и понимание нескольких уровней ролей других специалистов, своей роли и значения этого понимания для определения границ смежных специальностей. В-третьих, вводится правило равного вклада всех специалистов как в решение проблем, связанных с оказанием ранней помощи ребенку и семье, так и в развитие командного взаимодействия. В-четвертых, признается первостепенность организации процесса коммуникаций в противовес строгой субординации, которая обосновывает необходимость широких дискуссий и переговоров для развития командного понимания проблем клиентов. Таким образом, интегративная установка предполагает, что профессионалы могут учиться друг у друга как навыкам, так и знаниям. Когда профессионалы разделяют эти положения командной работы, это означает, что они развивают совместную практику решения проблем, и тогда команда переходит на междисциплинарный уровень взаимодействия.

Начали наращиваться структурные компоненты системы ранней помощи. Некоторые штаты переходят от отдельных экспериментов в рамках федеральных или местных программ, от государственных, местных или частных инициатив к созданию сети первичных служб на базе различных учреждений. Дополняется функционал университетских центров, они постепенно становятся научными и методическими центрами, а также местом подготовки, переподготовки и повышения квалификации специалистов системы ранней помощи, объединяя вокруг себя первичные службы и учреждения различных ведомств, которые осуществляют раннюю помощь. Структурные компоненты системы наращиваются как по горизонтали, так и по вертикали.

Таким образом, анализируя начальные этапы ранней помощи в США, можно увидеть, как происходит процесс саморазвития и управляемого развития системы, как выстраивается компонентный состав системы, определяются ее философские характеристики – ценности и цели, результаты и концептуальные модели, развиваются ее технологии и программы, выстраиваются взаимоотношения между специалистами разных профессий, между специалистами и семьей особого ребенка; как взаимодействует и кооперируется создающаяся система с другими социальными системами и их институтами.

Современная система ранней помощи

В середине и конце 80-х гг. XX в. в экономике США в результате научно-технической революции и существенного роста доходов населения приоритет перешел от преимущественного производства товаров к производству услуг. Производственным ресурсом становятся информация и знания. На сферу услуг в США приходится 80 % ВВП. Формируется концепция потребительского подхода со стороны клиентов к сфере социальных услуг, включая здравоохранение и образование. В связи с этим эффективность социальной сферы и повышение качества услуг оказываются в поле особого внимания.

В центре социальной политики – концепция социальной интеграции, обозначающая «усилия, направленные на повышение степени участия различных групп населения в жизни общества» (Barry, 1998), и затрагивающая проблему гражданских прав, понимаемых не просто как равенство перед законом, но и как равенство в реальных шансах на достойную жизнь. Постепенно изживаются негативные установки по отношению к инвалидам, включая язык официальных документов и язык повседневных практик. Своеобразие человека начинает характеризоваться в терминах «особых образовательных потребностей». «На смену термину “Handicapped children”[6], – пишет Н.Н. Малофеев, – приходит термин “Children with Special Needs”[7], указывающий на наличие особых потребностей у полноправных членов общества… Не изменись взгляды на права человека, права меньшинств, не возникла бы необходимость отказываться от определения “Handicapped children”… Но в обществе, которое приветствует полную социальную интеграцию меньшинств, ставит задачей упразднение границ и барьеров, разделяющих людей или ограничивающих их права и возможности, термин “Handicapped children” приобретает вторичное негативное значение, а потому заменяется нейтральным и социально приемлемым “Children with Special Needs”» (Н.Н. Малофеев, 2009. – С.261). Родители детей с ограниченными возможностями здоровья обретают право не только стать заказчиками образовательных и социальных услуг, но в области ранней помощи услуги начинают распространяться на всех членов семьи, а не только на ребенка.

Происходит это под влиянием новых научных идей, связанных с развитием исследований в русле системного семейного подхода (С. Минухин, Zuk и др.), который становится доминирующим в современной практике ранней помощи. Системный семейный подход позволил рассматривать ребенка

как часть семейной системы, состоящей из нескольких взаимодействующих индивидов, и социальной системы, в которой взаимодействуют индивиды, семьи и социальные институты.

Применение теории семейных систем по отношению к семьям особых детей было осмыслено в концепции структуры и функционирования особой семьи (A.P. Turnbull, Sammers, Brotherson). Структура семьи складывается из характеристик состава семьи, культурного и идеологического стиля семьи. Культурно обусловленные представления семьи влияют на способы приспособления к особому ребенку, а также на стиль взаимодействия с учреждениями социальной сферы, сфер здравоохранения и образования, на уровень доверия к социальным учреждениям вообще. Идеологический стиль семьи основан на ее взглядах, ценностях и принятом в семье поведении. Реакция семьи на нарушения в развитии ребенка или его болезнь во многом определяется ее идеологическим стилем, и в то же время рождение особого ребенка в семье может значительно поменять ее взгляды и ценности. Семье, столкнувшейся с нарушениями развития у ребенка, приходится менять свои взгляды на поиск помощи и отношение к медицинским, социальным и образовательным учреждениям, на принятые в семье механизмы и стратегии решения проблем. Концепция описывает компоненты семейной системы – подсистемы и критерии их взаимодействия: сплоченность, приспособляемость и коммуникацию, а также функции семьи и ее жизненный цикл.

В социологии разрабатываются и дополняются модели воздействия стресса на функционирование семьи (MacCubbin&Patterson, 1983) и воздействия на семью социальной поддержки и социальных связей (Beckman, Porkorni, Kazak и др.). Само присутствие в семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья создает ситуацию стресса, хронического по своей природе. Социальная поддержка – это внешняя стратегия решения проблем, призванная снизить стресс, ложащийся на семью. Чем больше и взаимосвязанней социальная сеть, окружающая семью, чем больше вовлеченность семьи в социальные отношения с различными специалистами и организациями, тем больше у нее источников социальной поддержки. Социальная поддержка снижает субъективный стресс семьи, поддерживает успешное функционирование родителей и ребенка, создает объективные предпосылки для эффективного преодоления или коррекции отклонений в развитии ребенка, что в перспективе способствует образовательной и социальной интеграции детей в среду нормально развивающихся сверстников.

Другим важным теоретическим посылом нового этапа в

развитии системы ранней помощи становится социально-экологический подход, его модель (U. Brenfenbrenner). Основная идея социально-экологической парадигмы та же, что и в теории семейных систем: изменение в любой части экологической системы влияет на все ее составные части и порождает необходимость в системной адаптации или уравновешивании. Экологическое окружение семьи предоставляет ей ресурсы, необходимые для жизни, создает системы жизненной и социальной поддержки. Подсистемы социально-экологической модели включают в себя микросистему (уровень семейной системы и отношения в ней), мезосистему (ближайшее социальное и территориальное окружение семьи), экзосистему (социально-политический уровень) и макросистему (идеология и философия, отражающая принятые в обществе ценности). Трансформация социально-экологического подхода на семьи с особыми детьми (Mitchell) позволила определить круг потенциальных проблем, с которыми может столкнуться семья особого ребенка в различных социально-экологических системах.

В конце 80-х гг. ценностно-смысловые основания ранней помощи подвергаются пересмотру, что приводит систему к кардинальным изменениям. На смену старым ценностям, сформулированным как «нормализация жизни особого ребенка», приходят новые – «нормализация жизни семьи особого ребенка». «Хотя компоненты нормализации могут различаться в зависимости от социального статуса и других субкультурных факторов, – подчеркивают М. Селигман и Р.Б. Дарлинг, – в целом нормализованный стиль жизни для родителей с детьми… в американском обществе включает в себя следующее:

- один или оба родителя работают;
- дети получают соответствующее их потребностям образование;
- имеется доступ к адекватной медицинской помощи;
- имеется адекватное жилье;
- налажены социальные связи с родными и друзьями;
- имеется время для отдыха;
- имеется свобода посещения общественных мест;
- доходов в семье хватает для поддержания принятого в семье стиля жизни» (М. Селигман, Р.Б. Дарлинг, 2007. – С. 78).

Акценты в смысловом контексте ранней помощи смещаются с помощи, адресованной ребенку, в которой семья расценивалась в качестве значимого ресурса, на ее поддержку и сопровождение. Изменения ценностей и смыслов ранней помощи приводят к перестройке всех компонентов системы, включая изменение «входа» в систему и «выход» из нее, а также процессы,

происходящие в ней. На новом этапе система стала ориентироваться на интересы семьи особого ребенка и планировать цели помощи в зависимости от структуры потребностей каждой конкретной семьи. Осуществлять оценку результатов не с точки зрения развития ребенка, а с точки зрения функционирования семьи как основного «клиента» системы; включать разнообразные виды оценки потребностей семьи в диагностический процесс; предоставлять комплекс услуг, ориентированный на помощь и сопровождение семьи особого ребенка в рамках разрабатываемой индивидуальной программы помощи. Смена ценностно-смысловых, целевых ориентиров и результатов помощи легла в основу новой концепции ранней помощи – «Модели системного развития» (M. Guralnik и др.), которую мы рассмотрим более подробно далее.

В групповой работе специалистов служб ранней помощи на этом этапе также происходят существенные изменения. В русле развития междисциплинарного подхода развивается трансдисциплинарная модель. При такой модели акцент смещается с работы отдельных специалистов исключительно в своей области развития в сторону сотрудничества всех членов команды. (М. Уилт, 2009. – С. 247), рассматривая этот подход и ее модель, уточняет: «Понятие трансдисциплинарности предполагает, что один специалист по раннему развитию будет ответственным за предоставление вашему ребенку помощи во всех областях развития, и сфера его образования, будь то педагогика или медицина, не играет здесь роли. В центрах, использующих такой подход, должность этого специалиста может звучать как “ответственный за предоставление услуг”. Все специалисты по раннему развитию, получившие соответствующее образование, разбираются в особенностях детского развития независимо от своей специализации и научной степени». Таким образом, отличительной чертой в этой модели является стирание профессиональных границ, возможность взаимозаменяемости, широкого обучения специалистов внутри команды, передачи знаний, навыков и профессиональных умений от одного специалиста другому. Считается, что такой подход более экономичен и позволяет с большей вариативностью и большему количеству клиентов оказывать помощь. Однако трансдисциплинарный подход не исключает возможности в ряде случаев использовать помощь отдельных специалистов. Поясняя родителям основную суть этого подхода, М. Уилт (2009. – С. 248) отмечает: «Если… у вашего ребенка обнаружены такие специфические проблемы, как, например, потеря слуха или недостаток моторики артикуляционного аппарата, ему

потребуются отдельные занятия с логопедом. Однако в этом случае, помимо развития речи, логопед будет заниматься также познавательной и двигательной сферами развития малыша, если вы всей командой решите, что этот вариант приемлем».

Развивающаяся система ранней помощи в США в конце 80-х гг. получает законодательное оформление.

Законодательно гарантии государства в предоставлении услуг в области ранней помощи были закреплены в поправке к закону об образовании инвалидов, принятой в 1986 г. До этого в самом первом государственном законодательном акте, обеспечивающем общее образование в США всем детям с особыми образовательными потребностями (Закон о всеобщем образовании детей-инвалидов, 1975), предусматривались образовательные услуги только для детей школьного возраста, поправка 1986 г. включала возможность предоставления услуг детям дошкольного возраста (в том числе детям младенческого и раннего возрастов) и их семьям во всех штатах страны.

Отмечалось, что принятие поправки к закону будет способствовать развитию младенцев и детей раннего возраста, имеющих различные нарушения, в целях минимизации риска формирования задержки в их развитии; увеличит способность семей удовлетворять особые потребности их детей; позволит сократить затраты на образование этих детей в будущем, включая потребность в специальном образовании и связанных с ним услугах на этапе достижения ими школьного возраста; увеличит способность государственных и местных служб выявлять, диагностировать и удовлетворять потребности всех нуждающихся детей и их семей.

Поправка касалась законодательных изменений в сфере ранней помощи и представляла формулирование направлений государственной политики в этой области. Целью данного закона в отношении детей раннего возраста было «…разработать и внедрить повсеместную, всеобъемлющую, координированную, междисциплинарную объединяющую деятельность различных ведомств систему, обеспечивающую функционирование служб ранней помощи для детей раннего возраста с нарушениями развития и их семей». Законом определялся перечень структурных компонентов, требующихся для организации такой системы в штатах, включая критерии, которым должны соответствовать службы, для гарантии своевременности и адекватности производимых оценок, систематического выявления нужд и приоритетов семьи, создания активного механизма раннего выявления и направления в соответствующие службы, установления процедуры разработки индивидуального плана

всесторонней помощи семье, а также для обеспечения эффективности перехода клиентов из одной программы в другую.

Таким образом, поправка в закон об образовании инвалидов (1986) ознаменовала переход системы ранней помощи на современный этап своего развития. Статьи закона были направлены на то, чтобы гарантировать одновременно существование хорошо координированной и интегрированной системы ранней помощи в каждом штате и единство структуры этих систем в разных штатах и регионах. Многое было оставлено на их усмотрение, в том числе то, что касалось интерпретации и реализации подобных систем. При таком подходе штаты могли организовывать системы в соответствии с федеральными требованиями, но основываясь на уже существующих структурах и связях имеющейся сети служб ранней помощи и учитывая сложившиеся механизмы финансирования. Несмотря на существенные различия в реализации системы ранней помощи в одних штатах и полного отсутствия такой системы в других на момент принятия этой поправки, предполагалось, что со временем эти различия будут сглаживаться и организация ранней помощи и поддержки в разных регионах будет становиться все более и более сходной. Предполагалось, что этот процесс будет осуществляться через государственную политику в данной области и через выявление на уровне штатов наиболее эффективных решений для каждого компонента системы. Впоследствии были внесены поправки в закон в 1997 г., а в 2004 г. принят новый, на сегодняшний день он является действующей законодательной базой (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), Part C).

Тогда же, в 1986 г., Конгресс США учредил грантовую программу, чтобы побудить все штаты развивать услуги в области обучения и оказания помощи семьям с детьми младенческого и раннего возраста и развивать сеть служб. Позже, в 2004 г. эта концепция в более развернутом виде легла в один из разделов (Part C) нового закона об образовании (IDEA). Закон 2004 г. – этот закон в первую очередь обеспечивает получение бесплатного надлежащего образования в государственных учебных заведениях школьниками с особыми образовательными потребностями, он соотносится, как подчеркивает М. Уилт (2009), с законом о правах человека, по которому дети с особыми образовательными потребностями имеют такое же право, как и все остальные. Однако раздел закона, касающийся ранней помощи (Part C), «не имеет отношения к закону о правах человека. Это государственная грантовая программа, которая предоставляет каждому штату определенную сумму денег с целью учреждения

центров ранней помощи. Центры, создаваемые на деньги по этому гранту, должны удовлетворять государственным требованиям, описанным в Part C, однако помимо этого руководство штата может учреждать центры ранней помощи на свои средства и устанавливать свою политику работы этих центров. В этом случае, при определенных обстоятельствах, услуги могут предоставляться семьям не бесплатно» (М. Уилт, 2009. – С. 257). В рамках раздела, адресованного системе ранней помощи, прописывался механизм общего управления программой.

На основе принятого законодательства глава министерства образования США обеспечивает штаты грантами для поддержки реализации в масштабе штата системы ранней помощи. Для получения гранта штат должен гарантировать, что в нем действует политическая система, в соответствии с которой ранняя помощь доступна всем младенцам и детям раннего возраста, имеющим нарушения в развитии, а также их семьям, включая детей из семей индейцев, постоянно проживающих на территории штата в резервациях, бездомных детей и детей, оставшихся без попечения родителей, а также имеется действующая на уровне штата система, соответствующая целому перечню требований.

Перечислим наиболее существенные из этих требований. Действующая на уровне штата система должна включать формулирование политики штата, гарантирующей, что необходимые услуги ранней помощи, основанные на результатах научных исследований, доступны для всех младенцев и детей раннего возраста с особыми образовательными потребностями и их семьям. Политика штата должна гарантировать организацию всесторонней системы поиска детей, включающую направление семей с детьми в службы и обеспечивающую строгие стандарты выявления нуждающихся в ранней помощи, что призвано уменьшить потребность в соответствующих услугах в будущем. Гарантии штата должны быть распространены на своевременную, всестороннюю и многоаспектную оценку развития каждого младенца или ребенка раннего возраста с особыми образовательными потребностями и выявление потребностей каждой семьи. Указывается, что действенным инструментом оказания помощи нуждающимся детям и их семьям является индивидуальный план сопровождения семьи, который должен разрабатываться для каждого ребенка и его семьи. Индивидуальный план обязательно должен содержать предоставляемые семье услуги по координации деятельности служб. Особое внимание в структуре требований к политике штата уделяется необходимости предоставления общественной программы информирования, в которой делается акцент на

раннем выявлении младенцев и детей раннего возраста с нарушениями развития, включая подготовку и распространение ведущим агентством информации по всем источникам первичного направления детей в соответствующие службы, особенно по больницам и врачам. Эта информация должна быть передана родителям, особенно родителям недоношенных детей, детей, подвергающихся воздействию физических факторов риска, угрожающих последующим формированием трудностей в развитии и обучении. Родители должны быть информированы о доступности для них системы ранней помощи. Должна быть предусмотрена процедура оценки эффективности подобной системы информирования. Специальные процедуры должны облегчать распространение подобной информации. Важным требованием является создание централизованной базы данных, которая включает информацию о службах ранней помощи, ресурсах и специалистах, доступных в штате, об исследованиях и проектах, которые в этом штате проводятся. Следующим требованием становится организация комплексной системной подготовки персонала, включая обучение среднего технического персонала, а также реализацию инновационных стратегий и различных видов деятельности для привлечения и удержания персонала, подготовку персонала для координации перехода ребенка из системы ранней помощи в программы для дошкольников.

Разработка политики штата должна также включать описание источников финансирования (включая определение федеральных, существующих на уровне штата или местных фондов) для гарантирования получения помощи нуждающимся детям и их семьям.

Общее управление и мониторинг программ и действий, связанных с их реализацией и финансовой ответственностью, возлагается губернатором штата на ведущее агентство (агентство по здравоохранению, по социальным службам и психическому здоровью, образованию и др.).

Право на участие в программах ранней помощи в США определяется законодательно. В рамках действующего законодательства услуги ранней помощи распространяются на три большие группы детей и их родителей.

В первую очередь, это дети группы социального риска. Дети группы социального риска – достаточно широкая группа, включает в себя детей из малообеспеченных семей; детей, подвергшихся насилию или переживших стресс; детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей; детей, чьи родители страдают психическими расстройствами, алкоголизмом и

наркоманией; детей малолетних родителей; бездомных детей; детей из семей индейцев, постоянно проживающих на территории штата в резервациях, и др.

В США разработаны и действуют основные положения по организации и содержанию служб для детей из группы социального риска, а именно:

1. Службы должны учитывать, что развитие ребенка происходит скачками, а не постепенно и прямолинейно. Это положение предостерегает специалистов от преждевременного и поспешного отнесения детей к той или иной группе по уровню развития.

2. Индивидуальное развитие каждого ребенка делает его часто непредсказуемым, в связи с этим окружающая среда должна подстраиваться под индивидуальные особенности ребенка.

3. Индивидуальные особенности ребенка могут быть существенно изменены социальным окружением ребенка.

4. Дети по-разному перерабатывают информацию на разных возрастных этапах (D.C. Farran, 2005).

Компонентами системы ранней помощи для детей и семей из групп социального риска является система оказания помощи на дому (для детей до 2 лет и их семей); система заботы о детях с 2 лет; предсадовские программы для детей от 3–4 лет жизни.

Система оказания помощи на дому осуществляется, начиная с беременности матери или с 6-недельного возраста и до 6–24 месяцев жизни ребенка. Подчеркивается, что малоимущие семьи должны выявляться во время беременности матери или сразу после рождения ребенка, далее осуществляется надомная помощь с частотой раз в две недели. Основное внимание уделяется здоровью ребенка, детско-родительским отношениям и планированию семьи.

Положительный эффект от подобной работы отмечается во всех исследованиях и заключается в лучшем состоянии здоровья детей: дети меньше болеют, им сделаны прививки, у них отмечается меньше травм. Есть основания предполагать и долгосрочный эффект от такой формы работы, проявляющийся в подростковом возрасте в меньшем числе побегов из дома и меньшем количестве сексуальных партнеров. Однако основные эффекты проявляются в первые два года жизни ребенка и не сохраняются далее без специальных усилий. Отмечается положительный эффект и на членах семьи ребенка: значительно уменьшаются проявления депрессии у родителей; увеличивается промежуток между беременностями у женщины (D.C. Farran, 2005).

Забота о детях с двух лет может оказываться в ясельных

группах детских садов. Но в США нет организованной системы ухода для детей раннего возраста. Учреждения, выполняющие такого рода функции, имеют тенденцию часто и внезапно прекращать свое существование. Необходимость вновь искать подобное учреждение – большой стресс для семьи, особенно с учетом того, что их жизненная ситуация, как правило, является достаточно сложной. Поэтому в настоящее время существуют различные программы в отдельных штатах и муниципалитетах, нацеленные на развитие заботы о детях с 2 лет из семей группы социального риска на базе различных муниципальных центров. Подчеркивается, что в центрах, кроме образовательных услуг, дети должны получать и медицинские услуги. Должна быть создана система направления семей в подобные центры. Важно, чтобы центры располагались в районах с большим числом малоимущих семей и чтобы до них было легко добраться на общественном транспорте.

Предсадовские программы для детей 3–4 лет из малообеспеченных семей могут организовываться и координироваться местными административными структурами. Подчеркивается, что должна существовать единая система распределения финансирования, выделенного на подготовку к школе детей, единые методы скрининга развития детей, общие требования к программе обучения и уровню подготовки специалистов. Все это обеспечивает единый уровень помощи, которую может получить ребенок в разных местах.

Другой группой детей, имеющих право вместе со своими родителями на оказание услуг в области ранней помощи, являются дети с выявленными отклонениями в развитии. Это дети с рано диагностированными отклонениями в развитии: с нарушениями слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, речи, интеллекта, с выраженными расстройствами эмоционально-волевой сферы и поведения, выраженной задержкой психического развития, со сложными множественными нарушениями развития, генетическими нарушениями и т. д.

В настоящее время дети с выявленными отклонениями в развитии и их семьи получают помощь в рамках действия различных программ (федеральных; программ, действующих на уровне штата и/или на уровне местных структур), среди которых:

- программы, ориентированные на оказание медицинских услуг;
- программы ухода за ребенком (на дому или в специализированных центрах);
- программы для детей раннего возраста (предсадовские), такие, как программа Head Start и ее вариант для самых

маленьких Early Head Start;

● программы социальных служб, включая систему защиты детства;

● программы служб психического здоровья;

● программы государственной помощи;

● общественные программы и программы служб для детей и семей (программы отдыха, семинары для родителей, программы поддержки семей).

Harbin и West, анализируя различные современные программы ранней помощи в США, выделяют ряд качественно отличных друг от друга моделей реализации услуг в этих программах:

1. Программа помощи детям с выявленными отклонениями в развитии, ориентированная на оказание услуг только через специализированные службы ранней помощи, такая программа слабо взаимодействует с другими программами, существующими в данном регионе.

2. Программа помощи детям с выявленными нарушениями, активно взаимодействующая с другими программами.

3. Программа помощи детям с выявленными нарушениями, полностью интегрированная в более широкую сеть, обслуживающую семьи с маленькими детьми. Именно эта стратегия соответствует современному этапу развития помощи.

По данным лонгитюдного исследования системы ранней помощи в США (National early intervention longitudinal study – NEILS. Сроки проведения: 1996–2007), на входе в систему ранней помощи:

● 62 % детей имеют задержку развития в одной и более сферах, 22 % детей имеют инвалидность, 17 % относятся к группе риска;

● 44 % детей с диагностированными отклонениями в развитии попадают в систему ранней помощи на первом полугодии жизни;

● первый индивидуальный план сопровождения семьи для ребенка с выявленными отклонениями в развитии разрабатывается, в среднем, в возрасте 11 месяцев, а для ребенка с задержкой развития – в возрасте 21 месяца;

● примерно треть всех детей, попадающих в систему ранней помощи, имели низкий вес при рождении (меньше 2500 г);

● значительная часть детей, посещающих службы ранней помощи, имеет слабое здоровье (16 % детей против 2 % в среднем по популяции среди детей младше 3 лет); слабое здоровье часто сочетается со средовыми факторами риска;

● 16 % детей живут в семьях, в составе которых имеется

лишь один взрослый, лишь 63 % жили с биологическими отцами, 20 % проживали совместно с другим ребенком, имеющим ограниченные возможности здоровья.

Для большинства детей с выявленными отклонениями в развитии и их семей подходящий план помощи включает в себя комбинацию из различных форм поддержки и услуг, например:

● информацию об имеющихся у ребенка нарушениях;

● постоянный контроль за состоянием здоровья;

● индивидуально осуществляемую помощь, направленную на обучение различным навыкам;

● обучение родителей, направленное на формирование достаточной чувствительности и компетентности для обеспечения развития ребенка;

● возможность взаимодействия со сверстниками в условиях групповых занятий.

Семьи, воспитывающие маленьких детей с ограниченными возможностями здоровья, могут сталкиваться с действием различных стрессовых факторов, относящихся к нескольким различным категориям, каждая из которых требует отдельного подхода в виде ресурсов и форм поддержки – и все эти варианты в обязательном порядке должны быть предусмотрены в системе ранней помощи. Ресурсы и услуги могут быть рассмотрены как иерархическая система перехода от общего к специфическому:

● Общие (адресованы всем семьям, воспитывающим маленьких детей), например, качественное здравоохранение, безопасность на улицах, отдых и развлечения.

● Специфические (ориентированные на всех детей, имеющих какие-либо нарушения в развитии), например, система выявления и направления в соответствующие службы (скрининг-диагностика развития ребенка), специально организованное обучение в соответствии с особыми потребностями ребенка, инклюзия в дошкольном обучении.

● Специфические (ориентированные на детей, имеющих нарушения определенного типа (аутизм, синдром Дауна и т. п).

● Специфические (ориентированные на нужды конкретной семьи, но не связанные с имеющимся у ребенка нарушением), например, помощь матери, находящейся в состоянии депрессии, помощь при семейном насилии и т. п.).

Ресурсы, которые могут быть привлечены для обеспечения оптимального функционирования семьи, налаживания внутрисемейного взаимодействия, включают в себя множество людей, групп, организаций и программ. Большая часть этих ресурсов доступна всем семьям, а не только воспитывающим детей с выявленными отклонениями в развитии. По данным

NEILS (лонгитюдного исследования государственной системы ранней помощи США), на практике одни виды ресурсов предоставляются семьям чаще, чем другие (см. таблицу 1). По данным таблицы видно, что типы помощи, предоставляемой службами ранней помощи, соответствуют потребностям семей, но также эти данные указывают, какие типы ресурсов рассматриваются службами ранней помощи как находящиеся в зоне их ответственности.

Таблица 1. Распределение ресурсов и форм поддержки

Тип ресурса	% получивших	% неполучивших, но нуждавшихся	% неполучивших, но ненуждавшихся
Жилье, еда, одежда	12	9	79
Оплата и поиск медицинских услуг	13	10	77
Поиск возможностей присмотра за ребенком	15	15	70
Поиск консультанта, адвоката и т.п.	19	8	73
Решение семейных проблем	20	8	72
Транспортировка ребенка	25	9	66
Поиск информации о досуге для ребенка	30	20	50
Поиск других семей, воспитывающих особых детей, для организации общения	37	13	50
Поиск и оплата специального оборудования и игрушек	37	13	50
Информация о службах, учреждениях, которые могут помочь ребенку	45	15	40
Помощь по включению ребенка в повседневную жизнь семьи	56	6	38
Обучение тому, как играть и разговаривать с ребенком и обучать его	72	14	14
Понимание юридических прав	81	7	12
Понимание особенностей развития и потребностей ребенка	83	8	9

Примером предоставления финансовых ресурсов семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья, является программа «Дополнительных поддерживающих выплат» («Supplemental Security Income»). Эта программа реализуется в системе социальной защиты населения и распространяется на семьи, воспитывающие ребенка с

физическими или психическими нарушениями, которые приводят к значительным ограничениям его функционирования. Выплаты производятся как из ресурсов штата, так и из федеральных ресурсов.

Важным ресурсом семьи, воспитывающей ребенка с выявленными отклонениями в развитии, становится социальная поддержка, особенно неформальная, которая положительно влияет на взаимодействие матери с ребенком, повышает у матери чувство удовлетворения от исполнения ею своей материнской роли и от жизни в целом. С этой точки зрения наиболее продуктивны родительские группы поддержки, в которых родители могут получать помощь и обмениваться опытом.

В федеральном законе, регулирующем оказание помощи детям с ограниченными возможностями здоровья (IDEA), перечислены виды специализированных услуг (видов помощи), которые должны быть предоставлены этим детям и их семьям. При этом для детей в возрасте от 0 до 3 лет все виды помощи рассматриваются как «ранняя помощь», а для детей старше 3 лет используются формулировки «специальное образование»[8] (специально организованное обучение в соответствии с особыми потребностями ребенка) и «сопутствующие услуги» (вся совокупность мер, направленных на то, чтобы ребенок смог извлечь для себя пользу из образования).

Услуги, предоставляемые в рамках ранней помощи детям от 0 до 3 лет:

- Вспомогательные технологии (для глухих и т. п.).
- Аудиология.
- Семейные консультирование, обучение и поддержка.
- Услуги здравоохранения.
- Медицинская диагностика.
- Уход за ребенком (медицинский).
- Услуги, связанные с кормлением ребенка.
- Физиотерапия.
- Психологическая помощь.
- Координация деятельности различных служб.
- Специальное обучение для ребенка.
- Логопедическая помощь.
- Офтальмология.
- Транспортные услуги.

Специальное образование и сопутствующие услуги для детей 3–5 лет:

- Аудиология.
- Консультирование.
- Логопедия.

- Медицинская диагностика.
- Физиотерапия.
- Психологическая помощь.
- Досуг, включая развивающие формы досуга.
- Социальная работа.
- Специальное образование.
- Транспортные услуги.

Различные услуги, предоставляемые семьям, могут быть охарактеризованы по многим параметрам: место реализации (в специализированном центре или на дому), профиль специалистов, объем и продолжительность помощи (по данным лонгитюдного исследования NEILS, 63 % детей США в системе ранней помощи получают различные услуги 2 и менее часов в неделю, а одна треть – один час и менее).

Процесс осуществления коррекционной помощи – это главный компонент системы ранней помощи. По данным NEILS, 43 % детей получают этот вид помощи в течение первых шести месяцев; с 32 % из них работал специалист по детскому или младенческому развитию, с 28 % – педагог специального образования.

По данным NEILS, 76 % детей США получают помощь на дому. Предполагается, что при этом специалист должен поддерживать родителей в их попытках повлиять на сферы развития ребенка, предварительно определенные командой специалистов как приоритетные. Таким образом, в фокусе внимания специалиста находятся и ребенок, и семья, что характерно для современного этапа развития системы ранней помощи.

Одним из направлений работы с семьей является передача родителям специальных знаний и навыков, способствующих развитию их ребенка. Можно выделить три главных цели обучения родителей: 1) обучить родителей стратегиям помощи ребенку в приобретении различных навыков; 2) помочь родителям управлять поведением ребенка в повседневной жизни; 3) научить родителей поддерживать ребенка в игре и социальном взаимодействии. В целом, усилия должны быть направлены на улучшение качества взаимодействия родителей с ребенком, повышение родительской компетентности.

В последнее время наблюдается значительный рост профилактических программ помощи детям группы высокого риска по развитию нервно-психических нарушений (иначе – «группа биологического риска»). В эту группу входят недоношенные и переношенные дети; маловесные дети; дети, чьи матери переболели инфекционными и вирусными заболеваниями

во время беременности (краснуха, грипп, цитомегаловирус, герпес, токсоплазмоз и др.); дети матерей, страдавших токсикозом беременности; дети, рожденные в асфиксии и перенесшие родовую травму; младенцы с гемолитической болезнью новорожденного; малыши, перенесшие детские инфекции в первые месяцы жизни (грипп, паратит, скарлатина, корь и др.); дети, которым во время родов или в период пребывания в детской больнице делали искусственное дыхание или проводили приемы реанимации; дети из семей, имеющих высокий риск нарушений зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата, речи и интеллекта; дети с высокой вероятностью формирования выраженных задержек в развитии и др.

Дети группы высокого риска по развитию нервно-психических нарушений являются третьей группой, которой может быть предоставлено право на услуги системы ранней помощи. Но в отличие от первых двух групп это право определяется политикой каждого штата в отдельности. Поэтому, как отмечает M. Guralnik, немногие регионы имеют системы максимально раннего выявления детей группы биологического риска. Однако в законе 2004 г. указывается на следующие возможные обстоятельства: если программа ранней помощи штата будет ориентироваться на детей группы биологического риска, штат, в первую очередь, должен представить строгое определение этого понятия и критерии, на основе которых будет происходить процедура выявления нуждающихся детей и их семей, а также процесс оказания помощи.

Неотъемлемой частью законодательной базы, определенной вначале в поправке 1986 г., а затем подтвержденной в законе 2004 г., становится создание механизма управления и координации системы ранней помощи как на уровне отдельного штата, так и на местном уровне. Это положение закона требовало подключения всех ведомств к плану сотрудничества и кооперации, оценки деятельности служб, способствующих развитию ребенка, попавшего в систему ранней помощи, и поддерживающих его семью. Например, отдельные требования включали и включают до сих пор следующие положения:

1. Организация охватывающих весь штат межведомственных координационных советов, состоящих из родителей и представителей соответствующих ведомств и служб. Эти советы должны состоять из 15–25 членов, в качестве председателя координационного совета не должны выступать специалисты из ведущего ведомства. Советы могут отличаться по числу представленных ведомств, но при этом родители должны составлять не менее 20 %.

2. Утверждение ведущего ведомства для общего управления, надзора и контроля за программами и деятельностью, включая ответственность за выполнение межведомственных соглашений и подведение итогов в обсуждениях. Приблизительно 15 штатов выбрали департамент здравоохранения в качестве ведущего ведомства; 16 других – департамент здравоохранения и другое ведомство; 13 – департамент образования; 12 – другие департаменты.

3. Разработка межведомственных и междисциплинарных моделей оказания помощи попавшим в службу детям и их семьям в соответствии с индивидуальным планом сопровождения семьи. В связи с этим междисциплинарность была определена департаментом образования США как объединение усилий людей, представляющих как минимум две дисциплины. Инструментом координации деятельности специалистов и семьи особого ребенка, а также интеграции возможных ресурсов на местном уровне и / или уровне штата признается индивидуальный план сопровождения семьи.

4. Назначение координатора службы для облегчения и обеспечения реализации индивидуального плана. Координатор службы ответственен за следование индивидуальному плану и дальнейшую координацию с другими ведомствами и лицами для обеспечения своевременности и эффективности помощи.

Как заявленные требования отразились на структурно-функциональных характеристиках системы ранней помощи на уровне штата, представим на примере модели, созданной в штате Теннесси.

TEIS (Tennessee early intervention system) – традиционная для США структура, обеспечивающая систему ранней помощи. Центр действует при Технологическом университете Теннесси (Tennessee Technological University Cookeville). TEIS включен в систему образования и подчиняется департаменту образования, непосредственно отделу специального обучения, при котором существует офис программ по проблемам ранней помощи. С 1988 г. в штате действует межведомственный координационный совет, который объединяет 4 департамента: образования, здравоохранения, социальных служб и психического здоровья, а также родителей и представителей родительской общественности. Система TEIS включает 9 центров в разных районах юга США, каждый из центров действует при университете, поскольку наряду с практической деятельностью в области ранней помощи центры ведут активные исследования по созданию различных методик, сравнительной оценке разных программ, а также осуществляют повышение квалификации

специалистов первичных служб ранней помощи. Однако центры административно подчиняются местным советам по образованию, которые решают вопрос о выделении средств на функционирование центра. В систему включены и местные первичные службы ранней помощи, которые могут быть как государственными, так и негосударственными.

Таким образом, система ранней помощи отличается множественным подчинением: на уровне штата система подчиняется департаменту образования и межведомственному совету, а на местном – университету и местному совету по образованию.

Более подробно концепцию координации и интеграции в качестве модели управления, а также ее практическое воплощение мы рассмотрим далее.

Модель системного развития: от концептуальных подходов к реализации на практике

Модель системного развития была разработана одним из самых известных американских специалистов в области ранней помощи – Майклом Дж. Гуральником (2005).

Научную основу модели составляют исследования и экспериментально выявленные факты о влиянии на развитие ребенка следующих характеристик внутрисемейного взаимодействия: 1) качество взаимодействия родителя и ребенка; 2) семейно обусловленный опыт переживаний ребенка; 3) здоровье и безопасность, обеспечиваемые семьей. Интенсивные исследования детско-родительского взаимодействия показали, что такие его характеристики, как взаимность, диалогичность, чувствительность партнеров по взаимодействию, обеспечение со стороны взрослого эмоционально теплого общения («социального обмена»), ненавязчивость и другие, тесно связаны с показателями детского развития. Семейно обусловленный опыт переживаний ребенка связан с обеспечением подходящих по уровню развития стимулов, организацией видов деятельности в соответствии с особыми интересами ребенка или особыми потребностями, выбором качества ухода за ребенком, встраиванием ребенка в повседневный быт семьи, организацией его социальной активности. Третий паттерн семейного взаимодействия связан со здоровьем и безопасностью ребенка. Родители ответственны за обеспечение благополучия ребенка, отсутствие его также создает значительные проблемы для характеристик внутрисемейного взаимодействия. Прививки, адекватное питание, обеспечение защиты от травм являются жизненно важными обязанностями родителей и потенциально имеют определяющее влияние на показатели развития ребенка.

Связь между характеристиками семейного взаимодействия и показателями развития ребенка осмысливается в формулировании центрального принципа «Модели системного развития» – семейно ориентированного принципа ранней помощи.

Такая ориентация предполагает, что главной целью ранней помощи является оптимизация этих трех характеристик семейного взаимодействия. Предполагается, что ориентированные на ребенка терапевтические действия также могут быть востребованы, но лучше их рассматривать в контексте

семейного опыта.

Следующие два больших направления научных исследований, связанные с изучением и описанием комплекса факторов, негативно влияющих на паттерны семейного взаимодействия (стрессоры), и анализом средового риска, дополнили научную основу «Модели системного развития».

Исследования в области изучения развития ребенка с ограниченными возможностями здоровья указывают на то, что связанные с рождением и воспитанием ребенком стрессы, нарушающие семейные характеристики взаимодействия, могут принимать различные формы. Информация о диагнозе ребенка и вероятные направления развития тяжести нарушений у ребенка имеют первостепенную важность для семей на самых ранних этапах. При этом доказано, что тяжесть нарушений имеет большее значение для семьи, чем тип нарушения. Тяжесть нарушения определяет основные потребности ребенка и его семьи; степень проявления заботы и внимания, часто за счет других членов семьи; частоту контактов с медиками и специалистами различных служб; перспективы на будущее не только ребенка, но и всей семьи. Межличностное и семейное истощение, проявляющееся в форме социальной изоляции семьи; общее предубеждение окружающих и доминирующее в обществе отношение к людям, чем-либо отличным от них; отсутствие адекватной информации; финансовые проблемы и/или нехватка других ресурсов; угроза уверенности в собственных силах или негативное эмоциональное воздействие на семью проблем, связанных с наличием и степенью проявления поведенческих нарушений у ребенка, также могут неблагоприятно сказываться на множестве аспектов семейного взаимодействия, что в конечном итоге отразится на развитии ребенка. Изучение проблем стресса неизбежно приводит к исследованиям способности семей преодолевать стресс. Большой массив исследований показал, что в способности преодолевать стресс центральную роль играет социальная поддержка. Научно доказано, что помощь, исходящая как извне, так и изнутри семьи, способствует смягчению и ослаблению действия факторов стресса. Поэтому при работе с семьями важно оценить потребности ребенка, ресурсы семьи и доступность различных видов социальной поддержки, способных снизить негативные эффекты. «Модель системного развития» пытается соответствовать этим положениям. Оценка факторов, приводящих семью к стрессу, является главным компонентом этой модели, как и обеспечение поддержки финансовой, информационной, социальной и другой, связанной с этой оценкой. Всесторонность

программы ранней помощи является критически важной, подчеркивает М.Дж. Гуральник, поскольку успех помощи будет зависеть от способности системы иметь дело с различными проблемами, оказывающими давление на семейное взаимодействие.

Другой массив научных исследований связан с изучением влияния средового риска на характеристики семейного взаимодействия. Установлено, что, например, при наличии психических заболеваний у родителей, особенно депрессии у матери, при снижении интеллекта у родителей, при очевидно неадекватных подходах к воспитанию ребенка и уходу за ним, обычно передающихся из поколения в поколение, – во всех этих случаях семейное взаимодействие будет нарушено. Бедность, отсутствие социальной поддержки и даже неблагоприятные особенности ребенка, не связанные с его нарушениями в развитии и поведении, могут приводить к сходным негативным эффектам. Эти семейные особенности, которые могут воздействовать на выделенные паттерны семейного взаимодействия, часто обозначаются как «факторы риска», и предполагается, что профилактические программы помощи потенциально способны свести к минимуму их негативное влияние на развитие ребенка. «Модель системного развития» включает в себя профилактическое оказание помощи в качестве необходимого компонента, а также оценку факторов стресса в соотношении с этими семейными особенностями. При условии возрастающей частоты сочетания неблагоприятных семейных характеристик, таких, как бедность и нарушения в развитии ребенка, всесторонняя оценка факторов стресса (стрессоров), обусловленных как особенностями семьи, так и ребенка, необходима в любой системе ранней помощи, и будут требоваться всесторонние программы ранней помощи, в равной степени учитывающие все проблемы семьи.

Отмечается, что «Модель системного развития» направлена на создание подхода, вписанного в контекст семейно ориентированной помощи, заданной ее центральными принципами (M.J. Guralnick, 2005).

Центральные принципы модели включают в себя следующее:

● Принцип семейно ориентированной помощи, подробно раскрытый в концептуальной части модели, в более обобщенном виде отражает передачу полномочий родителям, установление партнерских отношений между родителями и специалистами, признание значимости семейных паттернов взаимодействия для развития и благополучия ребенка. Выделены ключевые положения этого принципа:

● уважительное отношение к привычкам и взглядам семьи;

● индивидуализированные и гибкие методы работы с семьей;

● предоставление семье всей необходимой информации для принятия важных решений;

● сотрудничество и партнерство семьи и специалистов;

● обеспечение семьи необходимыми ресурсами и формами помощи.

● С принципом семейно ориентированной помощи связан принцип включения членов семьи ребенка в процесс оказания помощи, означающий, что семья становится активным участником разработки, обсуждения и реализации программы помощи; входит в состав команды специалистов и участвует в работе службы ранней помощи на каждом ее этапе.

● Принцип нормализации означает равный доступ всех семей к структуре возможностей и включает: доступ к удовлетворительной медицинской помощи и медицинским услугам; доступность подходящей образовательной программы; поддержку со стороны родных и друзей; доброжелательность со стороны соседей; доступ к детским садам и иным видам организации присмотра за ребенком в течение дня; адекватные финансовые ресурсы; доступность специального оборудования и транспорта; доступ к досуговым программам; наличие у ребенка друзей и социальных контактов и т. д.

● Принцип интеграции в контексте «Модели системного развития» отражает все усилия, направленные на максимальное увеличение участия ребенка и его семьи в обычных домашних и общественных видах деятельности. Хотя интеграция часто рассматривается в контексте поощрения взаимодействия между здоровыми детьми и детьми с нарушениями, в модели она понимается максимально широко (M.J. Guralnick, 2005). Невозможность реализации этого принципа на практике с высокой вероятностью будет иметь множество неблагоприятных последствий для развития детей, включая ограничение всех видов опыта, возможностей к обучению, а также может послужить причиной низкого уровня показателей развития и достижений ребенка. В отношении организации служб ранней помощи этот принцип закреплен законодательно. В соответствующих разделах IDEA (закона об образовании инвалидов) указано, что дети с нарушениями должны быть вовлечены в нормальную среду настолько, насколько это возможно. Для младенцев и детей раннего возраста предпочтительна естественная среда (т. е. ранняя помощь должна осуществляться в тех местах, где можно встретить нормально развивающихся детей).

● С принципом интеграции связан принцип оказания ранней

помощи в естественной для ребенка среде, означающий максимальное раскрытие возможностей ребенка в естественном для него окружении, а также количество и качество оказываемой помощи на дому и в естественной обстановке (в парке, на игровой площадке, в песочнице и т. п.).

- Принцип индивидуализации оказываемой помощи ориентирует систему на работу с конкретным индивидуальным случаем.
- Принцип междисциплинарного подхода в оказании помощи семье и ребенку характеризует качество группового взаимодействия специалистов разного профиля между собой и выстраивание отношений сотрудничества с семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Принцип междисциплинарного подхода, так же как и принцип интеграции, закреплен законодательно.
- Принцип понимания и принятия культурных различий и понимания их влияния на развитие ребенка и функционирование семьи.
- Принцип координации и интеграции компонентов системы, а также кооперации и социального партнерства системы ранней помощи и ее институтов с другими ведомствами и их учреждениями в целях повышения качества оказываемых услуг.

Все перечисленные принципы могут считаться «центральными», но четыре принципа (семейно ориентированной помощи, интеграции, междисциплинарного подхода, координации и интеграции компонентов системы, кооперации и социального партнерства системы с другими ведомствами и их учреждениями) наиболее значимы в этой сфере деятельности и имеют важные последствия для всех концепций, оценок и практик (M.J. Guralnick, 2005).

Реализация принципов на практике

Несмотря на принятие принципов на законодательном уровне, в США существуют значительные различия, касающиеся их применения на практике. Лонгитюдное исследование государственной системы ранней помощи (National early intervention longitudinal study – NEILS), проведенное в 20 штатах, показало, что на данный момент принцип семейно ориентированной помощи и принцип интеграции не вполне реализованы на практике. Всеобщий доступ к программам интеграции существует только в проекте, практические подходы радикально отличаются от региона к региону без всяких на то рациональных причин.

Повсеместны разночтения в интерпретации и реализации принципа использования естественной среды. Широкое разнообразие практик существует в отношении включения детей и семей в типичные для данного общества структуры и виды деятельности.

Имеющиеся данные указывают на то, что центральный принцип координации все еще нуждается в реализации по отношению ко многим компонентам системы ранней помощи. Например, на системном уровне межведомственная координация принимает различные формы в разных штатах, и эти вариации связаны с разницей в ресурсах служб. Неудивительно, что для семей координация деятельности служб часто оказывается главной проблемой. Более того, имеющиеся данные указывают на то, что междисциплинарным командам, созданным для обеспечения всесторонней оценки и дальнейшего сопровождения семьи, часто недостает координации в их деятельности, необходимой для реализации всех преимуществ междисциплинарного подхода.

Другие принципы, регулирующие деятельность системы ранней помощи, аналогичным образом не реализованы в полной мере на практике. Существуют лишь отдельные модели, включающие в себя эти принципы, но они значительно варьируются по степени эффективности и широте охвата от штата к штату.

Ключевые структурные компоненты «Модели системного развития»

В модели были выделены следующие структурные компоненты:

- программы скрининга;
- вход в систему ранней помощи;
- всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка;
- оценка факторов стресса (или оценка стрессоров), воздействующих на семью;
- оценка потребности семьи в ресурсах;
- разработка и реализация всесторонней индивидуальной программы сопровождения семьи;
- контроль и оценка результатов оказания помощи;
- планирование перехода в другие программы.

Программы скрининга – первый компонент модели

Программы скрининга являются достаточно сложным компонентом модели, они направлены на реализацию раннего выявления возможного неблагополучия в развитии ребенка. Скрининг развития – это обманчиво простой метод выявления детей, потенциально относящихся к группе риска по здоровью или развитию. Он прост потому, что скрининг развития не требует много времени, длительного обучения, недорог и может быть повторно проведен после небольшого перерыва. Обманчивость же связана с тем, что полноценный скрининг развития требует тщательного отбора методов, вдумчивого анализа полученных данных и неуклонного внимания к психометрическим принципам (W.S. Gilliam, S.J. Meisels, L.C. Mayes, 2005).

Используемые методы могут включать в себя оценку развития как путем непосредственного осмотра ребенка, так и через отчеты родителей и других лиц, осуществляющих уход за ребенком, а также использование различных показателей, предсказывающих задержку развития. Наблюдение за ходом развития, представляющее собой еще один метод быстрой оценки состояния ребенка, в целом основан на клиническом впечатлении от краткого осмотра и отчета родителей. Приемы подобного наблюдения наиболее часто используются в педиатрии и в других ситуациях медицинского осмотра, в которых развитие ребенка не обязательно является основным предметом беспокойства, а время, отведенное для конкретного ребенка и его семьи, ограничено.

Ранняя помощь основана на раннем выявлении. Помощь тем эффективнее, чем раньше она начинает оказываться; это позволяет уменьшить задержку развития и препятствует неблагоприятному воздействию факторов биологического и социального риска. Между тем, исследование, проведенное в Мичигане, показало, что при использовании принятых методов скрининга от 73 % до 85 % детей трех и четырех лет, а также до 94 % детей младше трех лет, которые должны были бы получать помощь в связи с проблемами в развитии, этой помощи не получают, так как их проблемы были выявлены лишь к 6–8 годам (W.S. Gilliam, S.J. Meisels, L.C. Mayes, 2005).

Можно выделить несколько критериев эффективного скрининга, ориентированного на выявление детей из группы риска или детей, имеющих отклонения в развитии. Во-первых, скрининг должен осуществляться и периодически, и по требованию. С учетом того, что главной целью скрининга является как можно более раннее выявление детей, нуждающихся в помощи специализированных служб, используемые методы должны быть ориентированы на детей различных возрастов на

протяжении первых лет жизни. Все младенцы, рожденные в американских больницах, проходят через сокращенный вариант скрининга в отношении различных генетических, метаболических, инфекционных и других заболеваний. Однако не все дети, которые в дальнейшем будут демонстрировать задержку развития или нарушения в развитии, выявляются в ходе этого скрининга в соответствии с обозначенными критериями. Когда дети достигают возраста, в котором они могут быть приняты в дошкольные учреждения, обычно в 3–4 года, задержка или нарушения могут быть выявлены в ходе проведения скрининга развития в рамках процедуры приема в эти учреждения.

Во-вторых, эффективная система скрининга должна охватывать все стороны развития ребенка. Многие методики скрининга фокусируются лишь на речевом, когнитивном или моторном развитии, упуская из виду столь важные показатели, как эмоциональное и социальное функционирование, формирующуюся самостоятельность, мотивацию, особенности поведения. С учетом того, что выражаемое родителями беспокойство редко касается этих показателей, невнимание к ним в методиках скрининга затрудняет раннее выявление возможных проблем.

В-третьих, маленькие дети часто ведут себя по-разному в разных ситуациях, в связи с чем формальная процедура оценки часто дает неполную картину состояния ребенка. Следовательно, эффективная процедура скрининга должна включать в себя множество методик.

В-четвертых, оценки, полученные в результате скрининга, должны обладать адекватными психометрическими качествами. Для достижения цели выявления детей, которым потенциально может потребоваться дальнейшая диагностика или оценка на соответствие критериям вхождения в систему ранней помощи, тесты скрининга должны давать данные, имеющие предсказательную силу по отношению к результатам более тщательной оценки, но одновременно требовать существенно меньше времени на проведение и обработку. Необходимо стремиться к уменьшению двух типов ошибок: ошибочного выявления и ошибочного невыявления. Для этого методы скрининга должны обладать одновременно чувствительностью и специфичностью. Чувствительность (сензитивность) при этом представляется более важной, так как ошибочное невыявление детей, нуждающихся в помощи, является более серьезной проблемой, чем ошибочное выявление, которое при проведении более тщательной диагностики будет скорригировано.

В-пятых, используемые методики не должны предъявлять

высоких требований к затратам средств и времени, а также к обучению персонала.

В-шестых, программы скрининга должны иметь ясные механизмы направления на дальнейшую диагностику и в службы помощи. Специалисты, осуществляющие скрининг, должны полностью осознавать свои роли. Должны существовать конкретные структуры или лица (относящиеся к ранней помощи, программам специального дошкольного образования), отвечающие за процедуру дальнейшего направления в службы или на диагностику (W.S. Gilliam, S.J. Meisels, L.C. Mayes, 2005).

Системы и структуры, в которые может быть встроен скрининг

Федеральные системы скрининга. На потребность в эффективных методах раннего выявления указывают федеральные законодательные акты США, регулирующие деятельность как медицинских служб для малоимущих семей, так и системы специального образования и ранней помощи. Дети из малоимущих семей, включенные в федеральную медицинскую программу, также имеют доступ к скринингу состояния здоровья и развития. Эта система полностью полагается на скрининг развития с последующим направлением в соответствующие службы.

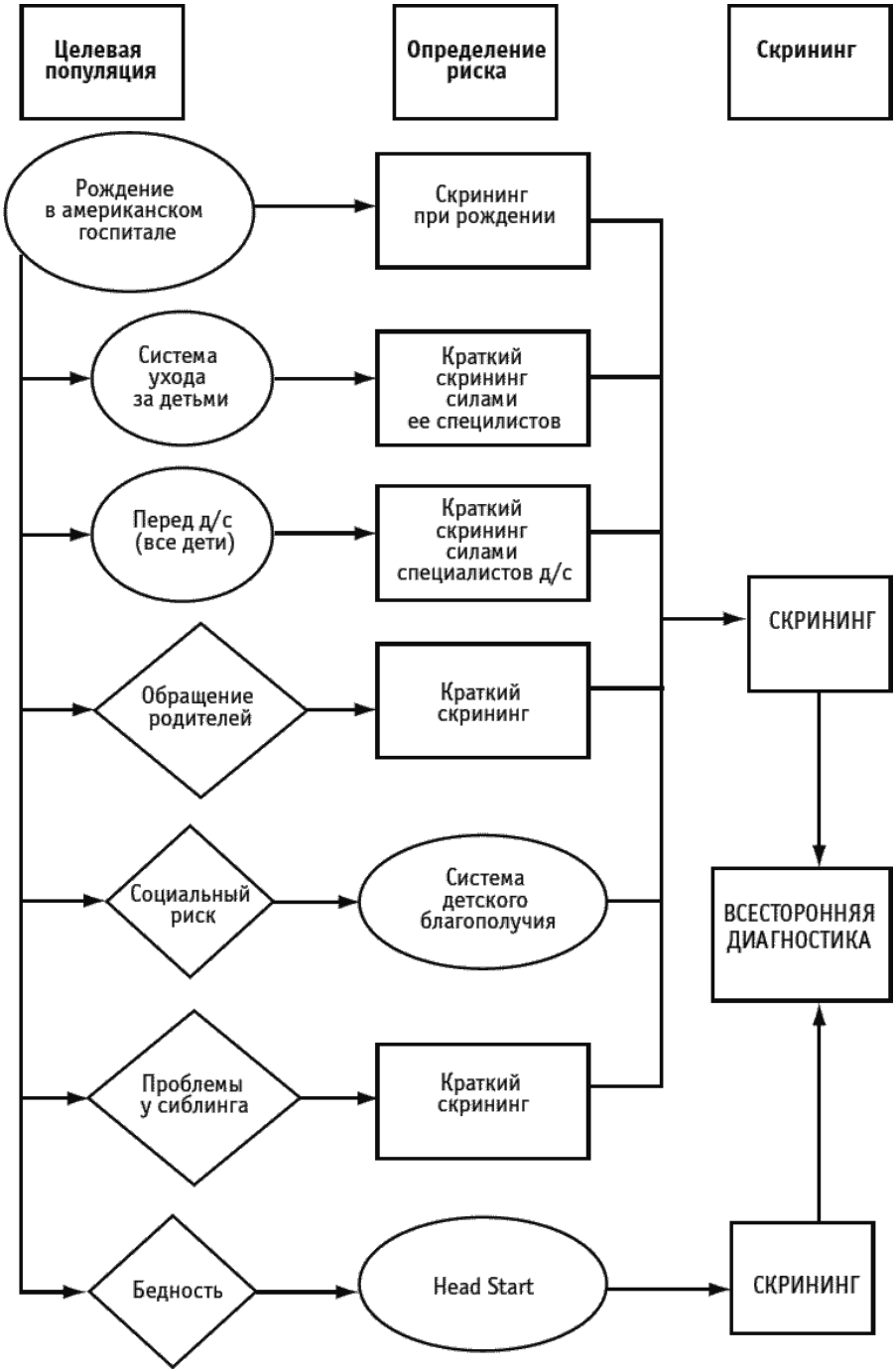
В государственные учреждения, осуществляющие уход за детьми раннего возраста, также может быть встроен скрининг. Отмечается, что программы, специализирующиеся на обслуживании детей из малообеспеченных семей, потенциально хорошо подходят для осуществления скрининга. Во-первых, они часто обладают необходимой инфраструктурой (в том числе персоналом, который может быть обучен соответствующим методикам) и имеют отлаженные схемы взаимодействия со специалистами систем специального образования и ранней помощи. Во-вторых, многие из этих программ направлены на разработку планов социального сопровождения детей и их семей, в связи с чем скрининг развития может быть легко интегрирован в их структуру.

Стандарты для федеральной программы «Head Start» (которая в год охватывает более 900 000 детей от рождения до 5 лет из малообеспеченных семей) обязывают региональных сотрудников осуществлять скрининг развития для всех детей в течение 45 дней, начиная с момента включения ребенка в программу; при этом предполагается использование разнообразных и множественных источников информации и методов оценки. К

тому же в 40 штатах существуют предшкольные учреждения, охватывающие 911 000 детей в возрасте 3–5 лет, и в 60 % из них осуществляется скрининг физического и психического здоровья, зрения и слуха.

Модель реализации многомерной системы скрининга, использующей преимущества системы здравоохранения и системы образования, представлена *на схеме 1* (W.S. Gilliam, S.J. Meisels, L.C. Mayes, 2005).

Схема 1. Модель реализации многомерной системы скрининга



Практическая реализация программ скрининга

В лонгитюдном исследовании государственной системы

ранней помощи (National early intervention longitudinal study – NEILS) подчеркивается, что скрининговые программы в каждом штате значительно отличаются друг от друга по ряду причин: трудности объединения усилий образовательных, медицинских и социальных служб при осуществлении скрининга; проблемы с психодиагностическими методиками и культурно-специфическим характером многих методов; отсутствие ясного междисциплинарного подхода к скринингу и др. Отмечается, что создание эффективной программы скрининга, действующей на уровне штата, потребует высочайшего уровня координации всех заинтересованных сторон для принятия решений и претворения их в жизнь, принимая во внимание, например, такие фундаментальные вопросы, как выбор прицельного или универсального скрининга. При этом центральными вопросами, требующими решений от каждого штата, являются следующие: как наилучшим образом вовлечь службы, осуществляющие первичную медицинскую помощь, какие алгоритмы должны быть установлены для регулирования направлений в систему ранней помощи и какие методы и правила должны быть выбраны для определения работы программ скрининга.

Вход в систему ранней помощи – второй компонент модели

Если беспокойство по поводу развития ребенка возникло, семьи должны быть направлены (или должны обратиться самостоятельно) в специализированную инстанцию, которая может начать процесс анализа вызывающей беспокойство ситуации. Вход в систему ранней помощи должен быть открыт для различных детей и их семей и облегчать их дальнейшее пребывание в системе ранней помощи (M.J. Guralnick, 2005).

По результатам опроса специалистов служб ранней помощи, семей, чиновников, экспертов, администраторов было выделено шесть результатов функционирования всей системы, которые могут быть соотнесены с этапом входа:

- Раннее выявление.
- Доступность системы для родителей и специалистов благодаря информированию и созданию условий.
- Своевременность входа в систему – осуществление всех действий в течение ограниченного промежутка времени для обеспечения быстрого доступа к имеющимся ресурсам.
- Полнота доступа – подключение семей ко всему ассортименту ресурсов и услуг.
- Информированность потребителей – повышение

способности семьи ориентироваться в системе служб помощи и получать доступ к ресурсам и услугам.

● Удовлетворенность потребителя (семьи).

Подчеркивается, что для достижения этих важных целей требуется успешное решение ряда задач, включающих в себя: 1) общественную осведомленность о том, как обратиться в систему ранней помощи, 2) доверительные отношения с семьей для получения необходимой информации, 3) сбор необходимой информации, 4) разделение детей на большие группы для облегчения принятия решения относительно требуемых последующих действий (G.L. Harbin, 2005).

Отмечается, что на практике администрация соответствующих служб должна вести со всем населением работу, направленную на информирование как о самом факте существования системы помощи, так и о способах обращения в нее. Только всеобщая информированность может гарантировать, что информация дойдет до тех семей, которые нуждаются в подобной помощи.

К сожалению, каждая категориальная программа помощи имеет свои способы обнаружения детей и семей. Каждая программа имеет свои телефонный номер, логотип, информационные материалы (брошюры), формы информирования населения, методы скрининга, что приводит семьи в замешательство.

На данный момент «Модель системного развития» организована таким образом, что на этапе входа в систему ранней помощи происходит разграничение детей из групп социального и биологического риска, с одной стороны, и детей с уже выявленными отклонениями или задержкой развития, с другой стороны. Это разграничение отражает текущую практику разделения системы профилактической помощи детям групп риска и детям с официально подтвержденными отклонениями в развитии (M.J. Guralnick, 2005).

Далее перечислим элементы инфраструктуры, нужные для организации входа в систему ранней помощи.

Межведомственная организационная структура

Сотрудничество между специалистами различного профиля из разных программ требует продуманных механизмов. Практика размещения в одном месте специалистов из разных программ, призванная облегчить доступ семей к этим программам, зарекомендовала себя в качестве эффективной стратегии во многих штатах. Таким образом, для организации входа в систему на одной территории должны размещаться специалисты разного профиля, представляющие разные программы, тогда все

категории потребностей будут идентифицированы и удовлетворены.

В настоящее время в США внутри многих программ предусмотрено выполнение функций, относящихся к организации входа в систему: процедура «входа», направление в другие программы, предоставление ресурсов.

Интегрированная межведомственная база данных

Требование единой базы данных закреплено законодательно во многих штатах. Подобная база значительно облегчает контроль за деятельностью различных служб, так как легко позволяет получить информацию о том, сколько семей получают каждый вид помощи и в каких комбинациях, дает возможность проследить маршрут каждой семьи. Единая база данных облегчает планирование ежедневной деятельности сотрудников служб, осуществляющих деятельность по организации входа в систему ранней помощи.

Межведомственные соглашения

Единая политика, разделяемая всеми участниками, должна включать в себя цели, ценности, разделение зон ответственности, вклад каждой из участвующих сторон. Также в соглашении оговариваются алгоритмы разрешения ситуаций, в которых возникают разногласия между ведомствами.

Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка – третий компонент модели

Вне зависимости от принадлежности ребенка к группе риска или группе детей с выявленными отклонениями в развитии, важным и ответственным делом является организация всесторонней и междисциплинарной оценки развития ребенка и оценки семейного функционирования.

Детям с ограниченными возможностями здоровья может требоваться комбинированная экспертиза с участием многих специалистов, при этом задача координации действий различных служб и людей оказывается почти неразрешимой. Поэтому для повышения эффективности ранней помощи был предложен командный подход на всех этапах сопровождения, начиная с диагностики (оценки). Группа людей становится командой, когда их действия основаны на общей философии с едиными целями. Типы команд в системе ранней помощи определяются как мультидисциплинарные, междисциплинарные и трансдисциплинарные. Общее, что их объединяет, – необходимость сотрудничества людей, имеющих различную профессиональную подготовку. В современной практике ранней

помощи США могут использоваться как междисциплинарный, так и трансдисциплинарный подход. Междисциплинарный подход изначально был задуман как формат, в котором специалисты делятся важной информацией и навыками с теми, кто осуществляет заботу о ребенке. В этом подходе интегрируются потребности развития ребенка в различных областях, выявленные специалистами – экспертами в этих областях. Для успешной реализации этот подход требует сотрудничества между всеми членами команды, что может вызывать трудности при практическом применении. Диагностика, процесс помощи и оценка его эффективности осуществляются совместными усилиями всех членов команды. Трансдисциплинарный подход предполагает смешение профессиональных ролей, при котором клиницисты, специализирующиеся в одной дисциплине, могут брать на себя функции, относящиеся к нескольким дисциплинам.

Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка начинается с процедуры диагностики. Она выполняет следующие функции:

1. Определение соответствия ребенка критериям (диагноз, тяжесть состояния, степень задержки развития, причины) для отбора в ту или иную программу.

2. Определение уровня функционирования ребенка в различных областях (речевое и личностно-социальное развитие, общая и тонкая моторика и т. п.). Выявление сильных и слабых сторон в развитии ребенка. На этой основе строится индивидуальный план сопровождения семьи.

3. Получение исходной информации, позволяющей далее определять эффективность программы. Это важно как для родителей, так и для административного контроля за качеством работы программы.

Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка включает медицинскую диагностику развития и здоровья ребенка. Информация собирается для постановки диагноза, что в свою очередь позволяет:

1. Определить этиологию задержек или нарушений в развитии, если это возможно.

2. Определить возможное лечение, которое сможет улучшить состояние ребенка или хотя бы предотвратить дальнейшее его ухудшение.

3. Выявить риск возникновения вторичных нарушений в развитии и состоянии здоровья ребенка.

4. Прогнозировать развитие и возможные риски в состоянии здоровья ребенка в будущем.

Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка

также включает психологическую диагностику ребенка. Психологи признаны в качестве важных членов междисциплинарных команд специалистов, так как когнитивное, эмоциональное и социальное развитие детей, как и факторы риска, которые могут негативно сказаться на развитии ребенка, все больше рассматриваются как критически значимые для организации всестороннего сопровождения ребенка и его семьи.

Анализ ситуации в США показывает, что 11–20 % детей имеют проблемы в области психического здоровья, и эти проблемы не входят в сферу внимания психотерапевтов. Следовательно, требуется включение служб, занимающихся психическим здоровьем, как части в целостный план ранней помощи ребенку и его семье (M.L. Wolraich, R.H. Gurwitch, M.B. Bruder, L.A. Knight, 2005).

В связи с этим в команде специалистов психолог может выполнять множество функций:

- применять различные средства психологического тестирования для оценки различных аспектов развития ребенка;
- интегрировать информацию, полученную всей командой, для разработки целостного плана сопровождения семьи;
- консультировать семью по поводу поведенческих проблем ребенка, выявления их причин (и их учета в плане сопровождения семьи);
- оценивать проблемы семьи, такие, как родительский стресс, потенциальное насилие и др.;
- играть ведущую роль в обратной связи с семьей по результатам диагностики (эмоциональная поддержка, перевод информации на понятный родителям язык).

Кроме медицинской и психологической диагностики в проведении всесторонней междисциплинарной оценки развития ребенка большую роль играет педагогическая оценка. Специальный педагог имеет четыре сферы ответственности:

1. Семейная обстановка, приоритеты ребенка.

Получение от родителей множества сведений о навыках ребенка, отношении к обучению, особенностях коммуникации, достижениях в развитии, поведенческих особенностях. Оценка культурных особенностей семьи.

Важно получить комментарии от родителей, касающиеся отличий поведения ребенка в диагностической ситуации от типичного поведения, демонстрируемого в привычных условиях.

2. Оценка областей развития, оказывающих негативное влияние на успехи ребенка в обучении.

Оценивается влияние когнитивной сферы (включая ведущую мотивацию, решение задач, социальную компетентность) на

развитие ребенка в целом, а также обратное влияние.

3. Оценка функционального использования ребенком имеющихся навыков при решении повседневных задач.

4. Создание интегрированного, всестороннего отчета, написанного понятным для семьи языком (M.L. Wolraich, R.H. Gurwitch, M.B. Bruder, L.A. Knight, 2005).

Оценка факторов стресса, воздействующих на семью, – четвертый компонент модели

Когда семьи доходят до этапа получения помощи (неважно, идет ли речь о профилактике или ранней помощи как таковой), они немедленно получают различные формы поддержки в соответствии с имеющейся информацией, что расценивается как программа предварительной помощи. Эта программа модифицируется после реализации оценки факторов стресса, воздействующих на семью, – следующего компонента системы. M.J. Guralnick подчеркивает, что во многих отношениях этот компонент находится в самом сердце «Модели системного развития» и содержит в себе многие из ее принципов. В нем с наибольшей ясностью отражена ориентация модели на оказание помощи и поддержки семье особого ребенка; в нем создается основа для высокоиндивидуализированного подхода в программе ранней помощи, и он самым непосредственным образом оценивает способность профессионалов быть чувствительными по отношению к культурным различиям семей при установлении с ними партнерских отношений. Для эффективной работы на уровне этого компонента действия специалистов при их общении с семьями должны регулироваться установленными правилами и алгоритмами. Работа на этом этапе представляет собой сложно организованную и трудную задачу. Тем не менее, если она не будет реализована надлежащим образом, целостная организация ранней помощи подвергнется опасности, так как оценка факторов стрессов, воздействующих на семью, по мнению М. Дж. Гуральника, является ключом ко всей поддержке семей в создании оптимальных паттернов семейного взаимодействия.

Для улучшения качества внутрисемейного взаимодействия необходимо предварительно собрать информацию о межличностных и общесемейных проблемах в конкретной семье. Оценка сильных и слабых сторон семьи является важной частью разработки индивидуального плана сопровождения семьи. Как правило, оценка семьи по этим параметрам осуществляется на основании демографических данных, собранных на этапе входа семьи в систему помощи. Формальная или стандартизированная

оценка семейного функционирования проводится редко, частично в связи с подчеркнуто партнерским стилем взаимодействия с семьей, принятым в действующих службах ранней помощи, частично в связи с тем, что специалисты, работающие в этих службах, имеют подготовку в области детского развития, а не семейных проблем (G.I. Orsmond, 2005).

Преимущества нестандартизированной оценки – установление партнерских отношений, безоценочность, высокая сензитивность.

Большинство семей попадает в систему ранней помощи, беспокоясь о развитии ребенка, а не по поводу семейных проблем. Поэтому многие методики, разработанные для оценки семей, могут оказаться неприменимыми в условиях системы ранней помощи (G.I. Orsmond, 2005).

Многие исследования показывают, что воспитание ребенка с нарушениями в развитии или ребенка группы риска можно рассматривать как стресс. Более того, высокий уровень родительского стресса может приводить к обеднению отношений матери и ребенка и, таким образом, иметь дополнительное негативное воздействие на развитие ребенка. С другой стороны, воспитание особого ребенка влияет на отношение к самому себе как к родителю, особенно если родители сталкиваются с предвзятым отношением к себе в обществе. Наиболее исследованные области семейного стресса: родительский стресс, родительская депрессия, супружеский стресс, социальная изоляция и семейная сплоченность.

При возможности выбора способа оценки семьи большинство родителей выбирает консультацию «с открытым концом» и неформальные подходы. В проведении консультации рекомендуется использовать как можно больше открытых вопросов, особенно на начальном этапе. При желании родители могут выбрать и заполнение в письменном виде специальной формы или анкеты (чаще это выбирают отцы). Оба родителя должны быть опрошены по отдельности. Считается, что предоставление выбора в способе оценки способствует установлению доверительных и уважительных отношений между семьей и специалистами.

Ряд авторов предлагают использовать единое «меню» вопросов, из которого для каждой семьи отбираются наиболее необходимые. При этом специалист имеет возможность варьировать порядок вопросов и то, как они задаются. G.I. Orsmond (2005) рекомендует проводить оценку в два этапа:

1. Открытые вопросы, направленные на выявление проблемных областей.

2. Формальная, стандартизированная оценка в пределах этих выявленных областей с использованием узкоспециализированных методик.

В таблице 2 приводим перечень открытых вопросов (G.I. Orsmond, 2005).

Таблица 2. Перечень открытых вопросов

СФЕРА	ВОПРОСЫ
Родительский стресс	1. Испытывали ли вы последнее время напряжение в вашей личной жизни или в связи с воспитанием ребенка?
	2. Как ваш ребенок приспосабливается к окружающей среде, когда в ней что-то меняется?
	3. Как реагирует ваш ребенок, когда вы делаете нечто необычное для него?
	4. Кажется ли вам, что ребенок требует от вас слишком многого, с учетом его навыков и возраста?
	5. Отличается ли ребенок от ваших ожиданий, каким он будет?
	6. Насколько вы чувствуете эмоциональную близость со своим ребенком?
	7. Много ли того, что вы должны контролировать (в отношении домашнего быта)?
Семейный стресс	1. Что вам нравится делать всей семьей?
	2. Чувствуете ли вы, что коммуникация между членами семьи — ясная и способствующая взаимной помощи?
	3. У вас близкие отношения?
	4. Что происходит в вашей семье в случае кризиса?
Супружеский стресс	1. Чувствуете ли вы поддержку супруга в уходе за ребенком?
	2. Есть ли какие-либо проблемы в вашем браке, которые, по вашему ощущению, могут сказаться на ребенке и повлиять на качество помощи, получаемой семьей?
Эмоциональный стресс	1. Какое у вас настроение в последнее время?
	2. Чувствовали ли вы печаль?
	3. Есть ли еще какие-то проблемы с психическим здоровьем, которыми вы бы хотели поделиться?
Совладание	1. Как вы обычно справляетесь с трудными ситуациями?
Социальная поддержка	1. Кто вам помогает, когда вам это нужно?
	2. В целом, поддержка, оказываемая вам, достаточна или вам хотелось бы получать больше?
Родительская компетентность	1. Что вы делаете, когда ваш ребенок делает что-то не так?
	2. Что вы чувствуете, когда ваш ребенок делает что-то не так?
	3. Насколько вы чувствуете себя компетентным родителем?
	4. Что, как вам кажется, окружающие люди думают о вас с ребенком, как они относятся к вам?

Оценка потребности семьи в ресурсах – пятый

компонент модели

В законодательных актах США отражено требование проводить работу с ребенком в семейном контексте, но не отражены ожидаемые результаты этой работы (хотя даны указания по организации этого процесса). Ряд авторов предприняли попытки уточнить и конкретизировать ожидаемые результаты от работы с семьей. Все они, как отмечают D. B. Bailey, T. Powell (2005), сходятся на том, что в результате получения помощи семья должна: 1) чувствовать свою компетентность в воспитании особого ребенка; 2) иметь ясное представление о своих правах и обязанностях в соответствии с федеральным законодательством и законами штата; 3) хорошо ориентироваться в системе помощи и способах ее получения; 4) чувствовать удовлетворение по поводу оказанных услуг и иметь позитивное представление о специалистах и системе в целом; 5) оптимистично и с надеждой смотреть в будущее, чувствовать в себе силы справиться с новыми возможными трудностями; 6) ощущать удовлетворительное качество жизни как ребенка, так и семьи в целом.

Научные исследования позволили выделить по меньшей мере шесть областей, в которых могут быть сосредоточены потребности семьи:

- *Информационные потребности* – знания, которые могут помочь родителям принимать решения и включают в себя сведения о состоянии ребенка, о получении доступа к службам, об обучении ребенка и о совладании с поведенческими проблемами и нарушениями развития у ребенка.
- *Потребности в поддержке,* эмоциональной или функциональной, исходящей от родственников, друзей или специалистов.
- *Потребности* в подходящих *способах объяснения,* что происходит с ребенком, каково его состояние, в качестве ответа на вопросы, исходящие от дальних родственников, незнакомых людей, друзей и т. п.
- *Потребность в медицинских услугах,* таких, как стоматологическая помощь, другая медицинская помощь, уход за ребенком. Доступность этих услуг большинством родителей рассматривается как само собой разумеющееся, но родители детей с различными нарушениями часто с трудом могут найти специалистов, которые в состоянии и хотят прийти им на помощь.
- *Финансовые потребности,* включающие в себя как общие, так и специфические (связанные с воспитанием особого ребенка) расходы.

● *Потребности,* связанные с *семейным функционированием:* взаимоотношения в семье, организация досуга, отдыха и т. д.

Bailey, Simeonsson (1988) разработали опросник («Исследование потребностей семьи»), включающий в себя перечень из 35 пунктов, соответствующих указанным областям потребностей. По каждому пункту родителям предлагается выбрать ответ: Я точно не нуждаюсь в помощи в этом вопросе / Не уверен / Мне точно нужна помощь в этом вопросе (1, 2 и 3 балла соответственно). При этом важен не столько итоговый балл, сколько возможность облегчить обсуждение всех этих проблем между профессионалами и родителями.

Исследование потребностей семьи (Bailey, Simeonsson, 1988)

Информация

1. Как дети растут и развиваются
2. Как играть и разговаривать с моим ребенком
3. Как обучать моего ребенка
4. Как управлять поведением моего ребенка
5. Информация о состоянии или заболевании, которое может быть у моего ребенка
6. Информация о доступных для моего ребенка формах помощи и ресурсах
7. Информация о помощи, которую мой ребенок сможет получать в будущем

Семейная и социальная поддержка

1. Говорить с кем-либо из членов семьи о том, что беспокоит
2. Иметь друзей, с которыми можно поговорить
3. Находить больше времени для себя
4. Помощь супругу в принятии состояния нашего ребенка
5. Помощь нашей семье в обсуждении проблем и принятии решений
6. Помощь во взаимной поддержке друг друга в трудные времена
7. Решения о разделении семейных обязанностей
8. Планирование и реализация семейного отдыха

Финансовые потребности

1. Базовые расходы (еда, транспорт, жилье…)
2. Получение какого-либо специального оборудования для моего ребенка
3. Оплата лечения ребенка и ухода за ним (а также необходимых ему других услуг)
4. Консультирование или помощь в трудоустройстве

5. Плата за услуги няни

6. Плата за игрушки

Пояснения для других людей

1. Разъяснение состояния ребенка родителям (моим или супруга)

2. Разъяснение состояния ребенка его сиблингам

3. Что отвечать, когда друзья, соседи или чужие люди задают вопросы о состоянии ребенка

4. Объяснение состояния ребенка другим детям

5. Поиск печатных материалов о других семьях с такими же детьми, как у меня

Поддержка специалистов

1. Встреча со священником или раввином

2. Встреча с психологом, психиатром, социальным работником

3. Больше времени для беседы со специалистами, работающими с моим ребенком

Уход за ребенком

1. Поиск няни

2. Поиск группы дневного пребывания или дошкольного учреждения для ребенка

3. Необходимый присмотр за ребенком во время службы в церкви

Общественные услуги

1. Встречи с другими родителями подобных детей

2. Поиск врача, понимающего меня и потребности моего ребенка

3. Поиск стоматолога, который будет наблюдать моего ребенка

ДРУГОЕ (заполняется родителями)

Хотели бы вы побеседовать об этом с кем-либо из наших сотрудников?

С кем именно?

Практическим подходом к оценке семейных потребностей является анализ повседневного быта семьи в течение всего дня, исследование наиболее частых семейных событий (R.A. McWilliam, 2005).

В сферу оценки входят все события и виды деятельности, происходящие в семье с определенной регулярностью. Они не обязательно привязаны к строго определенному времени, хотя, как правило, происходят в определенном порядке (например, проснулся – переоделся – позавтракал). Они могут быть ежедневными, а могут происходить реже, но с определенной периодичностью (ежемесячное посещение врача, посещение

дошкольного учреждения 3 раза в неделю, посещение церкви 1 раз в неделю и т. д.). Иногда по инициативе семьи сюда же включаются некоторые формы семейного взаимодействия, которые тоже уже стали регулярными.

Оценка семейных потребностей чаще всего происходит в форме интервью. Членов семьи просят обдумать, что происходит во время различных режимных моментов и других регулярных событий, как ребенок справляется со всем этим, что семье хотелось бы изменить. При этом интервьюер может предложить семье простую форму, в которую можно внести виды деятельности или события (с подробным описанием) и желаемые изменения. Такая подготовка позволяет сделать участие семьи в беседе со специалистами максимально продуктивным, так как в противном случае (особенно при небольшом опыте общения со специалистами службы) родители могут растеряться и упустить что-либо важное.

Процедура проведения интервью состоит из двух стадий. Сначала объясняется, для чего будут заданы вопросы о повседневных семейных делах: в целях получения необходимой информации для формулировки обоснованных рекомендаций и помощи семье в принятии решения. Далее интервьюер начинает с начала обычного дня семьи и задает 5 вопросов о каждом из событий:

1. Кто что делает в это время?
2. Как в этом участвует ребенок?
3. В чем выражается самостоятельность ребенка?
4. Как ребенок взаимодействует с другими людьми?
5. Насколько родители удовлетворены тем, что происходит? (в баллах от 1 до 5)

Ответы родителей заносятся специалистом в специальную форму. В ней же фиксируется информация о развитии ребенка в различных сферах (физическое, познавательное…).

Далее специалист и родители обсуждают результаты интервью и принимают решение о том, над чем родители хотели бы работать. Обычно получается от 6 до 10 задач, которые специалист просит родителей структурировать по степени важности. Дальнейшая работа связана с решением сформулированных задач.

Программы профилактической помощи

Семьи и дети, не имеющие установленной задержки или нарушений в развитии, но относящиеся к группе риска, после процедуры оценки направляются в программу профилактической

помощи. Основания для направления могут быть связаны с характеристиками ребенка (например, преждевременное рождение, низкий вес при рождении), но во многих случаях они связаны с особенностями семьи (например, психическое заболевание у матери, ограниченные финансовые ресурсы, отсутствие социальной поддержки), которые могут негативно сказаться на характеристиках семейного взаимодействия и привести к социальной изоляции и общему недостатку вовлечения семьи в различные виды деятельности.

Программа ранней помощи

Семьи и дети, попавшие в программу ранней помощи, начинают длительные отношения со многими специалистами. Установление позитивных отношений между родителями и специалистами критически важно для семей, даже при отсутствии семейных характеристик, создающих дополнительные факторы риска. От того, каким образом осуществляется программа предварительной помощи, когда семьи только попадают в систему ранней помощи, может главным образом зависеть их интеграция во всех ее аспектах, на этом этапе и в будущем.

При условии хорошей организации помощи, даже на ее предварительном этапе, снижается уровень тревоги родителей, у них появляется время для участия в различных видах общественной деятельности совместно с их детьми и вовлечения детей в повседневную жизнь семьи. Напротив, плохая координация деятельности службы нерационально использует огромное количество времени, ограничивая участие и в семейных, и в общественных делах.

Разработка и реализация всесторонней индивидуальной программы сопровождения семьи – шестой компонент модели

Первым шагом при разработке индивидуальной программы, как утверждают М. Селигман и Р.Б. Дарлинг (2007), является процесс установления соответствия проблем и приоритетов семьи. Следует подчеркнуть, что на каждом этапе разработки и реализации программы семья и специалисты действуют вместе. Далее они вместе планируют цели и задачи, относящиеся к развитию ребенка. За этим следуют цели и задачи, относящиеся к семье в целом и учитывающие потребности семьи в информации, предоставлении помощи, финансовой поддержки, понимание особенностей развития и потребностей ребенка, понимание

юридических прав и многое другое. В некоторых случаях найти весь комплекс ресурсов, способных удовлетворить потребности семьи, трудно и невозможно. Отмечается, что достаточность ранней помощи, удовлетворяющей все потребности семьи, может значительно варьироваться от штата к штату.

По данным лонгитюдного исследования государственной системы ранней помощи США (National early intervention longitudinal study – NEILS), индивидуальный план сопровождения семьи составлялся в среднем к возрасту ребенка, соответствующего 15 месяцам.

По отзывам 75 % родителей, ни получение информации о ранней помощи, ни направление в нее не были трудной задачей. С трудностями сталкиваются в основном малообеспеченные семьи. Так, 37 % латиноамериканских семей и 31 % семей, в которых матери не имели законченного среднего образования, оказывались неинформированными о существовании индивидуального плана и, следовательно, не участвовали полноценно в его разработке. Для тех семей, которые были в курсе дел при составлении плана, этот процесс воплощал идею сотрудничества между родителями и специалистами и приносил родителям удовлетворение.

Опыт получения ранней помощи (по данным NEILS)

76 % семей получали помощь на дому.

41 % семей получали помощь в разных условиях единовременно (например, на дому, в центре, в клинике).

Наиболее часто получаемые виды помощи:

- Логопедическая – 52%
- Специальное обучение ребенка – 43%
- Организация адекватной потребностям семьи окружающей среды – 38%
- Мониторинг развития – 37%
- Физиотерапия – 37%

Большая часть семей, участвовавших в реализации программы ранней помощи, получали два и более видов помощи. Количество часов помощи в неделю составляло в среднем 1,5 часа.

Ежемесячные затраты на оказание ранней помощи (средние значения; для большинства детей речь шла о меньших суммах):

- Дети группы риска – 549 $
- Дети с нарушениями коммуникации – 642 $
- Дети с задержкой развития – 948 $
- Дети с выявленными отклонениями в развитии – 1103 $

Большинство семей расценивают опыт пребывания в системе ранней помощи как положительный, родители считают, что ощущали себя полноправными партнерами, довольны качеством помощи.

Результаты, достигнутые ребенком к 3 годам

● Потребность в дальнейшей помощи: 63 % детей получают специальную помощь после выхода из системы, но потребность существует у большего числа детей, так как не всегда семьи заинтересованы в подобной помощи, а также не все дети соответствуют существующим в данном штате критериям отбора детей в систему специализированной помощи для дошкольников.

● Влияние системы ранней помощи на ребенка (по оценке семьи): 76 % отмечали большое влияние.

● Здоровье: лишь минимальные улучшения по сравнению со временем входа в систему ранней помощи.

● Двигательные нарушения: без особых изменений.

● Коммуникация: родителями отмечаются улучшения, но они могут быть обусловлены возрастными изменениями.

● Поведение: поведение большинства детей, по мнению родителей, соответствует возрасту, несмотря на отдельные проблемы (чаще всего связанные с невнимательностью и неусидчивостью).

● Навыки: развитие навыков в соответствии с возрастными нормативами значительно варьируется.

● Восприятие родителями качества жизни ребенка в настоящее время и в будущем: подавляющее большинство родителей оценивали актуальное качество жизни как превосходное или хорошее, в будущем ожидая еще большего улучшения. Лишь менее 10 % родителей негативно оценивали текущее качество жизни, и менее 5 % прогнозировали неблагоприятное будущее своего ребенка. Таким образом, важным преимуществом ранней помощи является формирование у родителей оптимистического взгляда на будущее ребенка.

Результаты, достигнутые семьей к моменту достижения ребенком возраста 3 лет

Большинство семей отмечает положительное влияние ранней помощи и удовлетворенность качеством услуг. По оценкам самих родителей, в среднем наиболее проблемными областями остаются управление поведением ребенка и участие в общественной жизни. Положительное влияние ранней помощи проявлялось в следующих областях (по мнению самих родителей):

● Повышение родительской компетентности.

● Информированность о видах помощи и способах ее

получения, развитие навыков общения со специалистами.

● Расширение социальных связей семьи и увеличение получаемой от социального окружения поддержки.

● Две трети семей оценивали общее качество своей жизни как прекрасное или хорошее, ожидая в будущем улучшения. Оставшуюся треть составляли преимущественно семьи афроамериканцев и национальных меньшинств, а также семьи, чьи дети имели серьезные проблемы со здоровьем.

Опрос родителей показал, что 63 % детей продолжали получать специализированную помощь после выхода из системы ранней помощи в трехлетнем возрасте. Из них 41 % в образовательном учреждении были помещены в группу для детей с нарушениями развития, 10 % начали посещение детского сада на год позже, чем могли по возрасту. 72 % детей посещали ближайший к их дому детский сад, оставались в нем на целый день, 6 % обучались в специализированном учреждении. Большинство родителей не имели каких-либо проблем при определении ребенка в детский сад, а 95 % детей не имели проблем во взаимодействии со сверстниками и учителями (со слов родителей).

Ретроспективная оценка родителями качества полученной ранней помощи и ее влияния на семью и ребенка не отличалась от оценки, данной, когда ребенку было 36 месяцев.

Контроль и оценка результатов оказания помощи – седьмой компонент модели

Обеспечение эффективности любой системы ранней помощи требует множества хорошо разработанных методик контроля и оценки.

В США применяется многоуровневый подход к оценке результатов оказания ранней помощи, так как он позволяет находить ответы на многие вопросы, составляя целостную картину (E.M. Warfield & P. Hauser-Cram, 2005).

Многоуровневый подход имеет четыре главные характеристики:

1. Используется широкое определение оценки. Оценка – это совокупность систематически планируемых и реализуемых действий, разработанных для определения достоинств программы или для описания ее отдельных аспектов. Процесс реализации программы не менее важен, чем ее влияние на результат.

2. Многоуровневый подход представляет собой развивающуюся модель, сконструированную так, чтобы система требований возрастала от уровня к уровню. Это делает

возможным постепенное обучение тех, кто производит оценку.

3. Ни одна стандартная процедура оценивания не может подходить ко всем программам. В каждом случае должен разрабатываться индивидуальный план оценивания, включающий в себя качественные и количественные методы.

4. Данный подход лежит в основе подотчетности программ в США (E.M.Warfield & P. Hauser-Cram, 2005).

В соответствии с «Моделью системного развития» задаются вопросы трех типов: вопросы, связанные с системой ранней помощи или индивидуальной программой ранней помощи; вопросы, связанные с экологическим контекстом ранней помощи; вопросы, связанные одновременно с ранней помощью и экологическим контекстом.

Уровень 1: оценка потребностей

Для оценки потребностей требуется изучить данные (собранные на уровне учреждения, штата или страны), подтверждающие существование изучаемой проблемы, выявить истоки ее происхождения или определить, почему ситуация ухудшается (если уже предпринимались попытки каких-либо действий).

В качестве примера приведем вопросы, проясняющие влияние демографических изменений на реализацию ранней помощи *(см. таблицу 3)*.

Таблица 3. Примеры вопросов. Уровень 1.

Тип вопросов	Примеры
Вопросы, связанные с системой ранней помощи или индивидуальной программой ранней помощи	Все ли нуждающиеся дети выявляются и проходят диагностику?
	Какие потребности стали более или менее превалирующими среди детей и семей в системе ранней помощи?
	Предполагают ли эти потребности какие-либо изменения в системе выявления, оценки или мониторинга?
	Готовы ли специалисты справляться с этими потребностями?
Вопросы, связанные с экологическим контекстом	Какие изменения произошли в населении штата или данной местности?
	Влекут ли за собой эти изменения какие-либо модификации системы ранней помощи?
	Какие изменения произошли в других программах, которые могли повлиять на систему направления в раннюю помощь?
Вопросы, связанные одновременно с ранней помощью и экологическим контекстом	Какие новые знания о потребностях происходят из анализа данных выявления, диагностики и мониторинга, проводимых программами ранней помощи?

Уровень 2: мониторинг и подотчетность программ

Целью является создание детального отчета о деятельности служб в течение определенного времени. Требуется информация о семьях (личные данные, причина обращения, виды деятельности и формы получаемой помощи за пределами системы ранней помощи), сотрудниках (образование, дисциплина, роли в команде) и службе в целом (месторасположение, участники, временные параметры работы, цели, виды деятельности, стоимость).

Анализируется документация службы: что записывается и как часто, существуют ли установленные и прозрачные схемы ведения документации. Оценивается система хранения информации с точки зрения удобства анализа данных и уважения к частной жизни семей. Далее приведем примеры вопросов *(см. таблицу 4)*.

Таблица 4. Примеры вопросов. Уровень 2.

Тип вопросов	Примеры
Вопросы, связанные с системой ранней помощи или индивидуальной программой ранней помощи	Как семьи попадают в систему ранней помощи и как покидают ее?
	Как может быть описана структура службы?
	Какие структурные характеристики службы обусловлены особенностями ребенка, семьи, программы?
Вопросы, связанные с экологическим контекстом	Какова структура ресурсов, существующих в данной местности, к которым семьи получают доступ?
Вопросы, связанные одновременно с ранней помощью и экологическим контекстом	Как происходит взаимодействие службы и среды, как этот процесс зависит от особенностей ребенка, семьи, программы?

На этом уровне могут проводиться исследования, направленные на сравнение содержания индивидуального плана сопровождения семьи и той помощи, которая фактически была оказана. Также можно проследить изменение характера оказания помощи конкретной службой с течением времени.

Уровень 3: оценка качества и изменение программы

На этом уровне ставятся задачи разработки способов оценки качества предоставляемых услуг и достигнутых результатов для обеспечения обратной связи и последующего улучшения или изменения программы. При этом информация, полученная на уровне 2, дополняется данными, полученными от семей и сотрудников, а также производится анализ документации. Реальное функционирование службы сопоставляется с декларируемым и закрепленным в требованиях нормативных

документов (семейно-центрированный подход и т. п.).

Таблица 5. Примеры вопросов. Уровень 3.

Тип вопросов	Примеры
Вопросы, связанные с системой ранней помощи или индивидуальной программой ранней помощи	Какие характеристики могут быть использованы для описания деятельности службы?
	Какие из них обусловлены особенностями ребенка, семьи или программы?
Вопросы, связанные с экологическим контекстом	Какие из действий семьи имеют отношение к чувству удовлетворения родителей?
	Какие свойства ресурсов, служб имеют отношение к чувству удовлетворения родителей?
Вопросы, связанные одновременно с ранней помощью и экологическим контекстом	Насколько хорошо взаимодействуют между собой службы ранней помощи, активность семьи и ресурсы, существующие в данной местности?
	Насколько это качество взаимодействия влияет на удовлетворенность родителей?

Уровень 4: получаемые результаты

Цель – установить, был ли достигнут программой желаемый результат. В отличие от предыдущих уровней, оценивается не программа, а результат. Здесь возможно использование схем, в которых разные программы сравниваются между собой по эффективности.

Таблица 6. Примеры вопросов. Уровень 4.

Тип вопросов	Примеры
Вопросы, связанные с системой ранней помощи или индивидуальной программой ранней помощи	Какие характеристики службы могут предопределять положительные изменения в состоянии ребенка? Можно ли сказать, что некоторые дети и семьи более «податливы», чем другие?
Вопросы, связанные с экологическим контекстом	Какие действия семьи или имеющиеся ресурсы могут предопределять положительные изменения в состоянии ребенка? Можно ли сказать, что некоторые дети и семьи более «податливы», чем другие?
Вопросы, связанные одновременно с ранней помощью и экологическим контекстом	Существуют ли такие сочетания особенностей службы, семейного поведения и ресурсов, которые могут предопределять положительные изменения в состоянии ребенка? Можно ли сказать, что некоторые дети и семьи более «податливы», чем другие?

Планирование перехода в другие программы – восьмой компонент модели

Финальный компонент модели – это планирование перехода. Переход может происходить в различных формах, включая перемещение из программы для детей раннего возраста в

программу для дошкольников или из группы подготовки к школе. В настоящее время в США доступно множество стратегий для максимального повышения эффективности этого компонента, но они требуют дальнейшей разработки, чтобы позволить штатам принять их и адаптировать с учетом своих нужд (M.J. Guralnick, 2005).

Выделяют вертикальный и горизонтальный переход. Вертикальный переход происходит тогда, когда ребенок перерос (по возрасту или уровню развития) определенный тип помощи. Например, это переход из системы ранней помощи в дошкольное учреждение. Горизонтальный переход осуществляется при получении ребенком единовременно помощи от различных специалистов и различных ведомств.

Обычные точки перехода: из больницы домой, вход в службу ранней помощи, начало посещения детского сада, переход в систему дошкольного образования и начальную школу.

Переход представляет собой растянутый во времени процесс, который начинается задолго до непосредственного перемещения ребенка в новые условия и продолжается еще некоторое время после. Для обеспечения успешности этого процесса требуются непрерывные контроль и поддержка.

В идеале переход должен обеспечивать преемственность между службами, сводить к минимуму неудобства для семьи, подготавливать детей к новым условиям и соответствовать нормативным требованиям. Для осуществления всего этого процесс должен быть тщательно спланирован. Планирование включает в себя обмен информацией между всеми участниками процесса; выявление проблем, ресурсов и возможностей служб.

В процессе перехода можно выделить трех субъектов: ребенок, семья и служба. От качества коммуникации между ними в наибольшей степени зависит успех перехода.

План перехода из системы ранней помощи в систему дошкольного образования должен представлять собой письменный документ (M.J. Hanson, 2005).

Различные формы помощи, облегчающие переход, индивидуально подбираются для каждой семьи. Возможные варианты:

- Обучение ребенка навыкам, которые помогут ему справиться с новой ситуацией.
- Предоставление семье необходимой информации и инструкций для адаптации к новой системе.
- Эмоциональная поддержка от специалистов и социального окружения.

Рекомендации для облегчения перехода (M.J. Hanson, 2005):

- Следует делать акцент на взаимоотношениях семьи и специалистов, так как процесс перехода требует поведенческой и эмоциональной адаптации.
- Усиление роли семьи в партнерских отношениях со специалистами.
- Подключение специалистов из службы, которую ребенок покидает, в качестве посредников.
- Подготовка ребенка: обучение навыкам, которые ему потребуются, развитие самостоятельности.
- Подготовка семьи: предоставление необходимой информации.
- Обучение персонала.
- Взаимодействие между службами для обеспечения преемственности.
- Создание контролирующей группы или назначение координатора перехода.

Координация и интеграция работы служб в системе ранней помощи

Центральным принципом ранней помощи в контексте «Модели системного развития» является координация и интеграция действий ведомств, служб и конкретных сотрудников внутри основных компонентов службы. Этот принцип является краеугольным камнем системы ранней помощи с тех пор, как появились официально организованные службы (M.J. Guralnick, 2005).

Неудивительно, что существуют очевидные преимущества в интегрированных, согласованных моделях деятельности служб, важнейшее из которых – повышение доступности предоставляемых услуг. Сотрудничество позволяет родителям и организаторам деятельности служб эффективно распределять ресурсы и услуги, необходимые семье.

Как указано в законодательных актах, политики каждого штата могут свободно выбирать модель координации служб. Выделено пять подобных моделей:

1) Роль координатора службы связана только с координацией службы, и ведомство, обеспечивающее координацию службы, не связано с деятельностью службы.

2) Ведомство, осуществляющее координацию службы, не связано с реализацией деятельности службы, но координатор службы имеет и другие обязанности, кроме координации.

3) Координатор обеспечивает только координацию в

ведомстве, которое также занимается реализацией деятельности службы.

4) Координатор службы также занимается и осуществлением ранней помощи как таковой (M.B.Bruder, 2005).

5) Дети и семьи, требующие наиболее сложной координации, получают персонального координатора, в то время как в менее сложных случаях координация осуществляется на уровне организации службы.

В качестве попытки выявления и анализа моделей координации служб Центром исследований и обучения в области координации служб был подготовлен обзор, охватывающий 50 штатов и 7 территорий. Установлено, что ранняя помощь и координация служб управляются везде по-разному, в зависимости от политических и других местных факторов. 47 % рассмотренных случаев демонстрируют вариации в пределах всех описанных моделей, 27 % – модель, при которой имеется ответственное лицо, осуществляющее координацию (цит по: M.B. Bruder, 2005).

В соответствии с Частью C IDEA (2004) координация служб определяется как действия, осуществляемые координатором и направленные на то, чтобы ребенок и его семья получили гарантии, услуги и льготы, предусмотренные существующей в штате программой ранней помощи. Это включает координацию всех служб и фигурирование координатора в качестве единственного контактного лица, помогающего семьям получить все услуги и виды помощи в соответствии с их нуждами. Для того чтобы действительно выполнить эти задачи, координаторы служб должны иметь знания о детях, попавших в службу, знать соответствующее законодательство, систему финансирования, ориентироваться в доступных службах и владеть всей информацией.

В соответствии с законом координатор ответственен за координацию, поддержание и оценку услуг и различных форм помощи, адресованных ребенку и семье. Между тем, сложность задач, относящихся к различным уровням ранней помощи (семьи, службы и их администрация), возрастает с каждым днем. Особые трудности связаны с распределением финансирования.

В попытке создать руководство для координации и интеграции служб компоненты «Модели системного развития» были сопоставлены с задачами координатора служб в соответствии с Частью C IDEA (M.B. Bruder, 2005).

Скрининг, направление и вход в программу ранней помощи

Нехватка всестороннего координированного скрининга, инструментов направления и входа в программу детей и семей, нуждающихся в дальнейшей помощи, не только приводит к неэффективности системы, но и создает дополнительные проблемы для родителей, специалистов и ведомств. Поэтому в 15 штатах семье назначается координатор сразу при входе в систему ранней помощи (вне зависимости от того, произошел ли он по результатам скрининга или в силу автоматической отнесенности ребенка к компетенции соответствующих служб).

Другой путь координации и интеграции скрининга, направления и входа в систему ранней помощи связан с введением в некоторых штатах программ надзора за детьми с врожденными нарушениями в развитии. Хотя многие связанные с этим вопросы требуют разрешения (например, конфиденциальность), штаты сообщают об успехе на многих уровнях. Исследование мнений родителей показало, что большинство из них удовлетворены практикой регистрации врожденных нарушений, что позволяет организовывать своевременное сопровождение и направление в систему.

Всесторонняя междисциплинарная оценка

Координатор должен уделять внимание как людям, осуществляющим оценку, так и используемым инструментам и организации всего процесса.

Координатор службы должен обеспечивать командную работу до (планирование), во время (в процессе) и после (составление отчета) оценки. Первая задача – выделение членов команды, компетентных как в своей области, так и в раннем развитии. Частью решения этой задачи является гарантия соответствия членов команды профессиональным стандартам.

Координатор должен убедиться, что оценка семьи осуществляется с учетом культурной специфики, семейно-центрирована и отражает семейные ценности, заботы и приоритеты. Координатор должен обеспечить интеграцию и координацию этой оценки с общим планом проведения оценки.

Разработка и реализация целостной программы

Координатор должен обеспечить разработку и периодический пересмотр индивидуального плана сопровождения семьи. Участие координатора на этом этапе также выражается в контроле и координации действий различных служб в соответствии с планом межведомственного сопровождения. В этом плане отражены

схемы межведомственного взаимодействия и, в отличие от индивидуального семейного плана, делается акцент на процессе взаимодействия больше, чем на требованиях к результату.

Контроль и оценка результатов

Всесторонняя программа эффективна лишь при условии регулярного сбора информации о сопровождении ребенка и семьи, возможностях для обучения, стратегиях помощи, изменениях в развитии и поведении. Координатор ответственен за контроль и координацию сопровождения, а также за предоставление семье информации о юридических услугах, особенно если семья хочет получить услуги в большем или меньшем объеме либо иного характера, чем предусмотрено.

Методом, облегчающим реализацию этого компонента модели, являются регулярные встречи команды с семьей и координатором для оценки прогресса ребенка и семьи в соотнесении с планом помощи.

Для контроля качества работы всей системы нужно ведение единой базы данных для штата, что является механизмом координации информации различных ведомств, служб и коллективов. К сожалению, на данный момент база данных организуется каждым штатом в соответствии со своими нуждами, и подходы к этой организации редко согласуются между штатами.

Планирование перехода в другие программы

Успешный переход – это серия хорошо спланированных шагов, направленных на облегчение перехода семьи и ребенка в другую структуру. Координацией этого перехода также занимается координатор.

Переход может осуществляться между службами, программами; часто он обусловлен взрослением ребенка. Формально граница перехода – достижение ребенком трехлетнего возраста, но ситуация перехода может возникнуть и раньше, например, если состояние ребенка требует перевода его в специализированный детский сад.

Подводя итог, M.B. Bruder отмечает, что в настоящее время в большинстве штатов существует проблема, связанная с подготовкой координаторов деятельности служб ранней помощи; имеющиеся программы обучения значительно отличаются от штата к штату и по программе, и по срокам обучения, и по стандартам.

Глава 3. Реализация практики ранней помощи в Европе

Практика ранней помощи в странах Европы развивалась в соответствии с выделенными нами этапами и уровнями системы в США, в близкие временные сроки. Во всех странах становление ее начального уровня было связано с широким движением неправительственных негосударственных родительских ассоциаций, групп и сообществ. И, в конце концов, благодаря их активной деятельности и деятельности групп профессионалов законодательные акты стали гарантировать предоставление услуг в области ранней помощи. За 50-летнюю историю ранней помощи европейские страны, так же как и США, сменили фокус помощи, ориентированный на ребенка с ограниченными возможностями здоровья, на помощь и поддержку семьи ребенка, пройдя путь от модели информационно-просветительской работы с семьей, взаимодействия с членами семьи особого ребенка до оказания системной семейной помощи. Весь этот процесс был обусловлен общностью экономических условий, культурных ценностей, научных идей, либеральной идеологией, признанием прав человека, в том числе права на образование для всех, предполагающее реализацию принципов равенства, доступности, обязательности и бесплатности.

Система ранней помощи в Европе: доступность и качество – важнейшие европейские приоритеты

Предыстория системы ранней помощи в Европе связана с изменением социальной политики в ряде стран в начале 70-х гг.: провозглашается равенство всех перед законом и равенство в реализации возможностей на достойную жизнь. Процесс поляризации двух понятий – «социальное отчуждение»[9] и «социальная интеграция»[10] – начинает составлять суть европейской социальной политики. Серии громких судебных разбирательств в европейских странах с администрациями закрытых социальных и медицинских учреждений, где содержались дети-инвалиды и дети с серьезной врожденной патологией, вместе с мощным давлением со стороны групп родителей делают эту социальную политику реальной. В ряде стран был взят курс на закрытие стационаров длительного пребывания и создание условий для воспитания этих детей в семье. По инициативе родителей стали появляться многочисленные добровольные группы и организации, ставящие своей целью улучшение состояния медицинского и социального обслуживания детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. Именно в это время, например, в Швеции и Великобритании возникает несколько крупных неправительственных организаций, специализирующихся на работе с детьми-инвалидами. Чуть позже, под влиянием первых успехов и заметных результатов программ ранней помощи в США, неправительственные организации перенимают их опыт и начинают организовывать помощь и обучение семей с особыми детьми, в том числе ориентируясь на развитие надомной помощи.

В конце 70-х гг. происходят глубокие изменения во всей системе международных отношений в Европе. «Концепции открытого гражданского общества соответствует идея единого европейского дома, которая в 70-е гг. находит на континенте все больше сторонников. Ширятся ряды членов ЕЭС, к Содружеству присоединяются Великобритания, Дания, Ирландия (1973), несколько позже, после установления в них демократическо-либеральных режимов, – Греция (1978), Испания и Португалия (1985)» (Н.Н. Малофеев, 2009. – С. 259).

Существенной чертой международных отношений становится процесс глобализации. Ряд исследователей (С.И. Долгов, Ю.А. Щербанин и др.) выделяют в этом процессе целый комплекс

факторов: 1) производственно-технический – резкое возрастание масштабов производства, международные формы его осуществления, качественно новый уровень средств транспорта и связи, обеспечивающий быстрое распространение товаров и услуг, ресурсов и идей; 2) экономический – небывалая концентрация и централизация капитала, организационные формы деятельности которых выходят за национальные границы, приобретают международный характер, способствуя формированию единого рыночного пространства; 3) информационный – радикальное изменение средств обмена экономической, финансовой и другой информацией, создающее возможности оперативного, своевременного и эффективного решения задач не хуже, чем внутри отдельных стран; 4) научно-технологический, определяемый экономическими выгодами использования передового научно-технического и квалификационного уровня ведущих в соответствующих областях зарубежных стран для ускоренного внедрения новых решений при относительно меньших затратах; 5) социологический, проявляющийся в ослаблении роли традиций, социальных связей и национальных обычаев, что повышает мобильность людей в территориальном, духовном и психологическом отношениях, способствует международной миграции; 6) политический, выражающийся в ослаблении жесткости государственных границ, облегчении свободы передвижения граждан, товаров и услуг, капиталов; 7) экологический, обусловливающий объединение усилий мирового сообщества, консолидацию ресурсов, координацию действий в различных сферах. Происходит процесс взаимного приспособления национальных экономик и встраивание их в единый производственный комплекс, что не может не затрагивать и не видоизменять другие сферы международных отношений: развивается практика межгосударственных (многосторонних) соглашений, формируются координирующие институты и механизмы, создаются надгосударственные структуры и органы согласованной международной системы регулирования, применяются специальные экономические рычаги и инструменты.

Процесс глобализации способствует быстрому распространению в европейских странах опыта США по организации ранней помощи. В 80–90-е гг. в европейской практике оказания ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья просматриваются те же тенденции, что и в практике США. Этот вывод подтверждается Европейским агентством по развитию специального образования в отчете 2003–2004 гг. «Ранняя помощь: анализ ситуации в Европе».

В аналитической части отчета функционеры Европейского

агентства подчеркивают, что организация ранней помощи отличается в различных европейских странах, тем не менее могут быть выделены некоторые общие черты:

● Доступность. Общая цель для системы ранней помощи – начать работу с детьми и семьями, нуждающимися в поддержке, как можно раньше. Особое значение придается этому в странах с рассеянным по территории населением, с изолированными областями.

● Единый уровень качества помощи. Внимание уделяется обеспечению единого уровня качества оказываемой помощи в городах и в сельской местности.

● Близость помощи к месту жительства нуждающихся семей. Значение придается обеспечению доступности помощи как можно ближе к месту проживания семьи.

● Финансовая доступность. Отмечается, что европейские страны предоставляют услуги в области ранней помощи бесплатно или за минимальную плату: за счет государственного финансирования (в рамках системы здравоохранения, образования или социального обеспечения), страховых компаний или частных, но некоммерческих организаций (их деятельность также может иметь государственную финансовую поддержку). Иногда услуги предоставляются частными организациями и полностью оплачиваются родителями. Подчеркивается, что все перечисленные варианты могут сосуществовать вместе.

● Междисциплинарный подход в оказании помощи семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Особое внимание уделяется в европейских странах развитию концепции междисциплинарности в работе специалистов системы ранней помощи. В основу развития междисциплинарного подхода в настоящее время ложится концепция смешения навыков («skill-mix methodology») с его трансдисциплинарной моделью, позволяющей разрешать проблему взаимодействия и оценки работы специалистов. Метод смешения навыков основан на трансформации функционала специалистов, приемлемой передаче обязанностей от одного специалиста к другому и осознании специалистами своих возможностей и ограничений. Весомым доводом за концепцию смешения навыков становится то, что эта концепция отвечает самой сути профессиональной практики, когда специалист так или иначе берет на себя функции, не входящие в его должностные инструкции. Концепция смешения навыков становится серьезной альтернативой мультидисциплинарному взаимодействию и другим вариантам воплощения принципа междисциплинарности социальной помощи.

● Разнообразие служб ранней помощи. Подчеркивается, что разнообразие служб ранней помощи в европейских странах отвечает принципу вариативности и доступности системы ранней помощи. С другой стороны, разнообразие служб ранней помощи требует хорошо координированной системы управления, обеспечивающей взаимодействие всех служб и услуг, предоставляемых семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Кроме общих тенденций в докладе Европейского агентства по развитию специального образования были выделены различия и основные проблемы. Они были сгруппированы вокруг четырех вопросов:

1. Когда начинает оказываться ранняя помощь?

Отмечается, что несмотря на общее стремление европейских стран действовать как можно раньше и обеспечивать продолжительную работу, иногда в организации ранней помощи возникает значительный разрыв между моментом обнаружения проблем у ребенка и началом оказания помощи ребенку и его семье. Выделены следующие причины: позднее выявление социальных и психологических проблем ребенка, трудности выявления некоторых проблем в рамках медицинского мониторинга, недостаток координации деятельности различных служб. Подчеркивается, что сохраняется тенденция применять политику «ждать и смотреть» по отношению к неявным проблемам у ребенка, особенно социальным и психологическим, что может иметь последствия в дальнейшем.

2. Как долго осуществляется ранняя помощь?

В противоположность США, где оказание ранней помощи имеет место от рождения ребенка до 3 лет, в европейских странах продолжительность ранней помощи варьируется. Действует принцип обеспечения ребенка поддержкой до его поступления в школу и перехода в зону ответственности системы образования. Из-за отсутствия ясной стратегии сопровождения в этой переходной фазе специалисты системы ранней помощи вынуждены выполнять работу, не входящую в их обычные обязанности, для компенсации недостаточной координации деятельности служб или недостаточных ресурсов.

3. Кто несет ответственность за организацию услуг в системе ранней помощи?

Отмечается, что разнообразие существующих служб и организаций может рассматриваться как преимущество: у родителей есть возможность выбора. В реальности же родители часто испытывают сложности при определении правильного пути для своего ребенка, ясная информация обо всех перспективах не всегда доступна. Кажется очевидным, что значительное число типов обеспечения ранней помощи является следствием того, что службы создаются как ответ на непосредственные нужды и запросы основного заказчика услуг – семьи, а не как результат планирования.

4. Что должно быть сделано?

Преодоление существующей дихотомии медицинского и социального подходов в оказании помощи ребенку с ограниченными возможностями здоровья и его семье.

В докладе Европейского агентства по развитию специального образования подчеркивается, что проведенный анализ предоставленных агентству странами документов и отчетов показывает существенное изменение идей и теоретических подходов в оказании ранней помощи за последние 20–30 лет, а также формирование новой концепции.

Подчеркивается, что новая концепция фокусируется на влиянии социальных взаимоотношений на развитие человека в целом и ребенка в особенности. Системно-экологический подход (U. Brenfenbrenner) признается ведущим подходом на современном этапе развития системы ранней помощи.

В новой концепции делается акцент на переходе от ранней помощи, ориентированной на ребенка, к более широкому подходу, включающему ребенка, семью и все социальное окружение, переход от «медицинской» к «социальной» модели оказания помощи.

Элементами новой концепции ранней помощи выступают следующие положения:

- разнообразие доступных служб и форм помощи в соответствии с запросами семьи;
- помощь должна предлагаться как можно раньше, бесплатно или за минимальную плату;
- помощь должна быть ориентирована на запросы семьи, учитывать и уважать взгляды и приоритеты семьи, даже если они не совпадают с таковыми специалистов;
- важным смысловым элементом системы признается идея предотвращения и профилактики, осуществляемая на различных уровнях: а) работа с группой риска для предотвращения

формирования нарушения; б) минимизация уже выявленного нарушения, предотвращение его полного развития; в) предотвращение вторичных негативных эффектов нарушения;

● для каждой семьи разрабатывается индивидуальный план помощи, оформляемый в виде документа, который облегчает преемственность при переходе ребенка из одной службы в другую или при переезде;

● разнообразие служб делает актуальной задачу разработки системы их кооперации для обеспечения качества помощи;

● ответственность за организацию и развитие системы ранней помощи должна быть разделена между здравоохранением, образованием и социальными службами (в том числе психологическими), причем специалисты должны формировать междисциплинарные команды, а не работать по отдельности;

● действия, предпринимаемые в рамках системы ранней помощи, должны быть адресованы детям с особыми образовательными потребностями в возрасте от рождения максимум до 6 лет и их семьям;

● для оценки результатов системы ранней помощи должны учитываться все субъекты, вовлеченные в эту помощь, а именно: ребенок – прогресс в его развитии, а также субъективная оценка его ребенком (всегда, когда это возможно); семья – уровень удовлетворенности; специалисты – уровень их удовлетворенности; общество – удовлетворенность, выгода, финансовые вопросы.

Ключевые аспекты новой концепции представлены несколькими положениями. Первое положение характеризует необходимость вовлечения родителей (и других членов семьи) во все процессы ранней помощи на равных правах со специалистами. Второе положение нацеливает на рассмотрение детей группы биологического риска в качестве полноправного субъекта помощи. Третье положение характеризует командную работу специалистов и вопросы их подготовки для системы ранней помощи. Подчеркивается, что специалисты, вовлеченные в систему ранней помощи, приходят из разных областей и могут не иметь опыта совместной работы, необходима предварительная подготовка для их полноценного сотрудничества. Такая подготовка должна включать три уровня. Начальное обучение: обучение специалистов, имеющих различную подготовку, для формирования у них общего понимания предмета, в котором знания специалистов различного профиля становятся взаимодополнительными. Дальнейшее постдипломное обучение – специализированные программы подготовки специалистов системы ранней помощи. Обучение специалистов в рамках

деятельности службы ранней помощи (профессиональное сопровождение на рабочем месте) является решающим, так как помогает преодолеть несоответствия в начальном обучении. Может проходить в формате еженедельных встреч членов команды специалистов: обсуждение индивидуальных случаев, обмен знаниями, привлечение внешних экспертов, выработка стратегий работы.

Европейским агентством по развитию специального образования были выработаны рекомендации, касающиеся реализации двух принципов ранней помощи – доступности и качества оказываемых услуг.

Подчеркивается, что доступность системы ранней помощи должна регулироваться политическими и/или законодательными мерами. На местном, региональном или государственном уровне должны существовать гарантии права на оказание ранней помощи для нуждающихся детей и семей. В связи с этим особого внимания требуют следующие проблемы:

● Стратегии осуществления ранней помощи, цели, средства и результаты.

● Координация деятельности медицинских, образовательных и социальных служб, без дублирования и противоречий.

● Доступность информации о системе ранней помощи для родителей и специалистов различных служб. Особое внимание следует уделять понятности языка для семей разного культурного уровня.

● Географическая и финансовая доступность.

Акцентируется внимание на том, что качество оказываемых услуг напрямую зависит от подходов к реализации командной работы специалистов в системе ранней помощи, а также от введения в команду специалиста-координатора по оказанию особых образовательных услуг, обеспечивающего непрерывный контакт команды с семьей.

О том, как реально воплощаются рекомендации Европейского агентства по развитию специального образования, лучше всего судить на опыте некоторых стран Европейского союза, который будет представлен в следующих разделах.

Система ранней помощи в Швеции: равноправие и доступность

Основные социально-культурные тенденции в преобразовании системы помощи инвалидам и лицам с ограниченными возможностями здоровья в Швеции были связаны с рекордным экономическим подъемом страны в 60-е гг. прошлого столетия. На волне экономического подъема в 1967 г. принимается новый закон о попечении, заботе и уходе за инвалидами и лицами с выраженными нарушениями умственного развития, представивший и закрепивший гарантии государства в праве на образование и труд, а также обозначивший принцип интеграции и его цель – максимальное включение инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья в жизнь общества. Национально-культурные, религиозные, политические и законодательные традиции и культурно-исторический опыт терпимого отношения к калекам, инвалидам или иным людям; идеи христианского милосердия и благотворительности; опыт законодательных инициатив в сфере прав человека вместе с политической стабильностью страны на протяжении длительного периода времени, высоким уровнем развития экономики и качества жизни, по мнению Н.Н. Малофеева, создали в это время благоприятную почву для провозглашения политики интеграции в социальной сфере страны. В рамках действия новых законодательных актов закрытые учреждения системы здравоохранения и социальной защиты населения были вытеснены новыми формами помощи – пансионатами, общежитиями (домами совместного проживания) и центрами дневного пребывания.

Развитие социальной сферы на основе принципа интеграции привело к изменению не только системы здравоохранения и социальной защиты населения, но и образования. К моменту перехода к политике интеграции в образовании Швеция полностью реализовала идею институализации, создав дифференцированную систему специального образования для многих нуждающихся категорий детей, и «оказалась готова к эволюционному переходу… – реформированию национальной образовательной системы в соответствии с ценностями открытого гражданского общества» (Н.Н. Малофеев, 2009. – С. 292).

В эти годы Бенгтом Нирье – уполномоченным «Всешведского союза детей, подростков и взрослых с задержкой умственного развития» (FUB) был сформулирован еще один принцип

социальной политики государства – принцип нормализации, который звучал следующим образом: «Для людей с задержкой умственного развития необходимо сделать доступным такой стиль повседневной жизни, который максимально приближен к общепринятому стилю жизни. Для этого нужно:

- дать им возможность ощущать нормальный суточный ритм;
- дать им возможность ощущать нормальный недельный ритм;
- дать им возможность ощущать нормальный годичный ритм;
- дать им возможность ощущать естественную смену фаз жизни (детство, юность, зрелость и старость);
- уважать и принимать во внимание их выбор, пожелания и требования;
- дать им возможность жить в двуполом мире;
- обеспечить им необходимый жизненный уровень;
- при строительстве предъявлять к зданиям требования, аналогичные тем, которые предъявляются к зданиям для других групп граждан» (цит. по: А. Бакк, К Грюневальд, 2001. – С. 17)

В конце 60-х – начале 70-х гг. официально в области социальной политики в Швеции были приняты два основополагающих принципа – принцип нормализации условий жизни инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья и принцип интеграции. Признание этих принципов привело к тому, что к началу 70-х гг., подчеркивает Н.Н. Малофеев, Скандинавские страны, включая Швецию, «в полном объеме сумели создать все условия для того, чтобы большинство детей с особыми потребностями могли жить дома, посещать близлежащие общеобразовательные учреждения и получать там все необходимые виды помощи и поддержки. Скандинавы массово начали осуществлять интегрированное обучение задолго до его благословения ООН» (Н.Н. Малофеев, 2009. – С. 290).

Со временем суть понятий «интеграция» и «нормализация» в социальной политике Швеции претерпели существенные изменения. В современной Швеции эти два принципа означают доступность и равноправие – предоставление помощи, организации социального обслуживания и образования на равных условиях, т. е. право людей с ограниченными возможностями здоровья удовлетворять свои потребности через те же учреждения и организации и на тех же условиях, что и другие граждане страны. Эти изменения были вызваны двумя существенными обстоятельствами.

Первое обстоятельство было связано с пересмотром подхода к

специализации, поскольку специализация приводила к тому, что инвалиды и лица с ограниченными возможностями здоровья становились объектом особой заботы и особых мер и тем самым становились особой группой граждан. Поэтому в ряде законодательных актов закреплялось их право получать помощь от тех же органов власти и через те же учреждения, что и остальные граждане страны. Поэтому забота об инвалидах и лицах с ограниченными возможностями здоровья была передана на уровень муниципалитетов (А. Бакк, К. Грюневальд). Однако со временем оказалось, что предоставленная муниципалитетам и губернским советам свобода приводит к появлению существенных различий в условиях их жизни. Оказалось, что качество помощи стало напрямую зависеть от места проживания людей. Этот факт явился вторым обстоятельством, приведшим к пересмотру базовых социальных принципов в Швеции. В 1993 г. парламент Швеции принял закон, по которому большая часть финансовых средств для организации помощи инвалидам и лицам с ограниченными возможностями здоровья передавалась в муниципалитеты. Особый акцент в законе был сделан на равноправии в противовес особому отношению, ущемляющему права инвалидов, лиц с ограниченными возможностями здоровья и их семей.

В связи с этим в 2005 г. в Швеции были предложены следующие меры для обеспечения равного доступа к системе ранней помощи всех нуждающихся детей и их семей: а) существование законодательных оснований на государственном и муниципальном уровне, гарантирующих право на получение ранней помощи детьми и их семьями; б) доступность информации для родителей и специалистов; в) четкое определение целевых групп, имеющих право на получение ранней помощи.

В 80-х гг. прошлого века государственный сектор в Швеции был децентрализован, поэтому система ранней помощи в стране в значительной степени построена по территориальной (муниципальной) модели.

Согласно отчету, представленному официальными органами власти Швеции в Европейское агентство по развитию специального образования, в структуре муниципальной модели были выделены три уровня оказания ранней помощи со своими целями, задачами и функциями.

Первичный уровень системы представлен детскими службами здоровья, социальными службами и детскими дошкольными учреждениями, которые помимо функций профилактики, оздоровления, лечения, социального обслуживания, заботы, ухода

и воспитания осуществляют выявление детей с нарушениями в развитии, а также профилактику возможных проблем в их развитии.

Детские службы здоровья посещают все семьи с детьми от рождения до 6 лет. Эти службы предлагают базовые программы, состоящие из различных методов скрининга развития ребенка. Рост, здоровье и общее развитие отслеживаются педиатрической медсестрой в ходе регулярных проверок (диспансеризации). Записи о здоровье ребенка производятся в стандартной, используемой по всей стране форме. Проверки начинаются с первых десяти дней с посещения семьи на дому. Медицинская сестра дает советы по уходу за ребенком и его безопасности. В течение первых 2–3 месяцев, как правило, родители с ребенком посещают службу здоровья раз в неделю. При этих визитах проводятся осмотр ребенка, консультирование и иммунизация. Регулярно педиатр производит структурированный осмотр ребенка. Далее скрининг развития осуществляется через определенные интервалы времени. В силу необходимости семья может встретиться с психологом или логопедом.

Цели детских служб здоровья были определены Шведским Национальным отделом здравоохранения и социального обеспечения в 1981 г. Они таковы: а) уменьшение смертности, заболеваемости и инвалидности среди детей, б) уменьшение вредоносных факторов и воздействий на родителей и детей, в) поддержка родителей в выполнении их роли, что создает, таким образом, благоприятную среду для развития всех детей.

Если в детской службе здоровья в результате проведенных диагностических мероприятий у ребенка выявляются какие-либо нарушения, его направляют в детскую клинику или в детский реабилитационный центр. В каждом муниципалитете существует свой реабилитационный центр. В крупных городах их может быть несколько, например, в Стокгольме их 15. Аналогичная ситуация и с психиатрическими больницами.

Регулярное посещение детской службы здоровья является зоной ответственности родителей. Родители сами решают, когда ее посещать и как часто.

За последнее время возросло понимание важности поддержки семей, особенно в кризисных ситуациях (социальные и эмоциональные проблемы), и семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья. В результате родительские группы организуются в рамках детских служб здоровья и подобных им служб. Детские службы здоровья сотрудничают с социальными службами, дошкольными учреждениями и школами, медицинскими учреждениями и

детскими реабилитационными центрами.

Услуги детских служб здоровья и детских реабилитационных центров бесплатны для семей. Они относятся к государственной системе здравоохранения. Финансируются из местных бюджетов.

Детские службы здоровья играют ключевую роль в оказании помощи семьям с новорожденными детьми, предоставляя медицинские услуги, информацию, поддержку и выполняя просветительскую функцию по отношению к семье ребенка.

Кроме детских служб здоровья, на первичном уровне ранней помощи ежедневную заботу о семьях и их финансовую поддержку обеспечивают службы социальной защиты населения. Многие муниципалитеты предоставляют различные услуги и организуют различную поддержку семьям – семейное консультирование, встречи семей, лекции и прочее. Службы социальной защиты охватывают семьи с детьми до 20 лет, нуждающиеся в социальной, финансовой поддержке или сопровождении. Службы сотрудничают с медицинскими и образовательными учреждениями (сотрудники которых обязаны сообщать о любых подозрениях в семейном неблагополучии ребенка).

Все дети от 1 до 6 лет могут посещать дошкольные образовательные учреждения. Родителей поощряют принимать большое участие в жизни таких учреждений.

Дошкольные образовательные учреждения финансируются муниципалитетом, 15 часов в неделю предоставляется родителям бесплатно.

Закон об образовании Швеции гласит, что дети прикрепляются к системе заботы о детях в возрасте от 1 до 12 лет (после поступления в школу это принимает форму досуговых центров), если родители учатся или работают. До 1998 г. система заботы и попечения о детях находилась в ведении министерства здравоохранения, но с 1998 г. забота о детях, досуг, обязательное и дальнейшее образование перешли к министерству образования Швеции.

Дети с ограниченными возможностями здоровья прикрепляются вне зависимости от занятости родителей, поскольку дошкольные образовательные учреждения считаются одной из основных частей шведской системы ранней помощи. До полутора лет дети, как правило, воспитываются дома (система социального страхования предоставляет одному из родителей возможность не работать в этот период), далее большинство детей переходят в различные детские сады. E. Bjorck-Akesson, M. Granlund указывают, что примерно 49 % детей в возрасте одного года посещают образовательное учреждение, к 2 годам – 91 %, между 3 и 5 – 98 %. До поступления в школу дети с

ограниченными возможностями здоровья могут быть выявлены в рамках этих детских учреждений, которые вместе с детскими службами здоровья и социальными службами для обычных семей составляют первичный уровень предупреждения нарушений в развитии у детей.

В 1996 г. государственные детские сады были переведены в сферу ответственности министерства образования. До 6 лет уход за детьми обеспечивается муниципалитетом, который обязан предоставить ребенку возможность пребывания в дошкольном учреждении. Также существуют частные дошкольные учреждения и семейные детские сады. Плата за их услуги зависит от уровня доходов семьи и от частоты посещения ребенком учреждения. Частные детские сады должны соответствовать установленным нормам безопасности и качества; они также находятся под контролем муниципалитета. Альтернатива обычным детским садам – открытые детские сады. Обычно они используются неработающими родителями или дополняют семейные детские сады. Их посещение является свободным и, как правило, бесплатным, дети в них не регистрируются. Там детям предлагаются различные формы развивающих групповых занятий.

Дети, попадающие в группу риска в силу тех или иных причин, как правило, не выделяются в особую структуру внутри детского сада и не получают какой-либо особой помощи. Дети, нуждающиеся в специализированной помощи, получают право на место в детском саду вне очереди. Их потребности удовлетворяются в рамках обычной среды для их сверстников. E. Bjorck-Akesson, M. Granlund, анализируя систему ранней помощи Швеции, особо подчеркивают, что высокое качество работы всех детских садов – наилучшая помощь таким детям. Поэтому в Швеции прилагается много усилий для улучшения качества функционирования всей системы заботы о детях.

С 2001 г. все педагоги детских садов получают некоторую подготовку в области специального образования, даже те, которые в этом не специализируются. Существуют программы, готовящие консультантов для учителей по вопросам обучения детей с ограниченными возможностями здоровья.

На втором уровне системы ранней помощи подключаются детские реабилитационные центры, детские психиатрические клиники и социальные службы. Направление ребенка в специализированные службы может быть инициировано родителями, педагогами, врачами и/или социальными службами. Однако без согласия родителей не может быть произведено обследование ребенка, за исключением случаев, когда ставится под сомнение их состоятельность в качестве родителей.

Категории направляемых детей: дети с выявленными нарушениями (например, дети с синдромом Дауна), дети с медицинскими показаниями (например, дети с астмой), дети с риском в психосоциальной сфере (с подозрениями на ранний детский аутизм), дети с задержкой развития. Дети с врожденными пороками развития и рано диагностируемыми заболеваниями (например, дети с синдромом Дауна, ДЦП) получают помощь на базе детских реабилитационных центров и в детских службах здоровья. Если на момент поступления в детский сад ребенок уже стоит на учете в реабилитационном центре, то для него выделяется личный помощник (ассистент), который будет сопровождать ребенка и помогать ему в детском саду. Также ассистент при поступлении в детский сад может быть выделен детям, нуждающимся в специальном уходе (например, когда ребенку требуется особая диета при сахарном диабете).

В детском реабилитационном центре ребенок может получить комплексную междисциплинарную помощь – медицинскую, социальную, педагогическую и психологическую. Некоторые дети в наиболее тяжелых случаях направляются в детские психиатрические клиники.

В реабилитационных центрах усилия специалистов направлены на предотвращение и уменьшение различных проблем и трудностей, вызванных основным нарушением у ребенка. В них обслуживаются дети от 0 до 18 (20) лет. В начале сотрудничества организуется встреча семьи и междисциплинарной команды специалистов, на которой обсуждается предстоящая процедура диагностики. Далее команда специалистов встречается с семьей для обсуждения результатов диагностики и для принятия решений о возможных путях, средствах и методах помощи. В ходе реализации индивидуальных программ помощи эти процедуры могут повторяться. Обучение родителей является частью работы центра. Иногда специалисты осуществляют надомное сопровождение семьи (домашние визиты), особенно на начальных этапах, когда семье требуется помощь в адаптации их повседневной жизни к потребностям ребенка, а также в случае особо тяжелых нарушений у ребенка.

Часто в структуре реабилитационного центра Швеции находится лекотека – библиотека игрушек. Лекотека как подразделение более крупной структуры решает вопросы, связанные с удовлетворением особых образовательных потребностей ребенка и психологической поддержкой его семьи. Особый акцент в деятельности лекотек сделан на роли игры и игрушки в развитии ребенка, а также на поддержке и поощрении игрового взаимодействия ребенка и его семейного окружения.

Концепция лекотеки возникла в Скандинавских странах в середине 60-х гг., а первая лекотека была создана инициативной группой родителей и преподавателей в Стокгольме (цит. по: Р.Ж. Мухамедрахимов, 2003. – С. 179).

Детские реабилитационные центры сотрудничают с образовательными учреждениями, где воспитываются дети с ограниченными возможностями, и отвечают за обучение их сотрудников непедагогическим аспектам работы с особыми детьми. Сотрудники образовательных учреждений консультируются у специалистов центров по вопросам адаптации ребенка к повседневной жизни.

На третичном уровне оказания ранней помощи поддержка особых детей и их семей приобретает более косвенные формы, помощь ориентирована преимущественно на социальное окружение ребенка: медицинские консультации для персонала образовательных учреждений, специальное обучение для учителей дошкольных учреждений и др. Социальные службы оказывают помощь в повседневном функционировании в соответствии с законом о поддержке инвалидов, по которому условия жизни инвалидов должны быть аналогичны таковым у обычных людей. Муниципалитет отвечает за выполнение этого закона: обеспечивает вспомогательными технологиями семьи, в школе предоставляет персонального помощника, обеспечивает транспортом, временным уходом в случае необходимости.

Современная система ранней помощи в Швеции ориентирована на концептуальную модель, называемую «Модель системного развития» (M. Guralnik и др.). Однако не все базовые принципы этой модели, по мнению E. Bjorck-Akesson, M. Granlund (2005), в равной степени качественно реализованы и представлены в системе ранней помощи Швеции. Так, в концепции предполагается, что при вхождении семьи с особым ребенком в систему помощи должна быть проведена многоаспектная оценка как развития ребенка, так и оценка семьи ребенка. В реальной практике Швеции существует лишь тенденция к многоаспектности, акцент делается на ребенке, особенно – на сопоставлении его с возрастными нормативами развития. Содержание оценки связано с изначально выявленной проблемой в развитии самого ребенка. Подчеркивается, что большинство диагностических и коррекционных мер сосредоточены на ребенке, мало внимания уделяется взаимодействию с родителями и сверстниками, оценке среды и семьи. Индивидуальный подход, являющийся основой современной концепции ранней помощи, также недостаточно представлен в практике отдельных учреждений. Исследователи

подчеркивают, что в зависимости от имеющейся проблемы ребенка и его семьи средовые и индивидуальные факторы учитываются в различной степени, но редко можно наблюдать полноценный учет тех и других факторов вместе при разработке индивидуальной программы сопровождения в системе ранней помощи. Однако высокой степени индивидуализации плана помощи способствует активное участие родителей и персонального помощника (ассистента), выделенного ребенку. В идеале принимаемые меры в системе ранней помощи должны противостоять действию негативных факторов и способствовать действию положительных связей. Для достижения этого эффекта требуется время, следовательно, продолжительность помощи оказывается ключевым вопросом в ее организации. В Швеции продолжительность помощи лучше всего обеспечена для детей с выявленными отклонениями в развитии и медицинскими диагнозами. Между тем, родители отмечают, что сталкиваются с препятствиями при попытках обеспечить длительную и непрерывную специализированную помощь ребенку со сложными множественными нарушениями в развитии. Проще дело обстоит с теми заболеваниями, при которых помощь оказывается на базе госпиталей и реабилитационных центров.

Одной из главных проблем шведской децентрализованной системы, как указывают E. Bjorck-Akesson, M. Granlund, является обеспечение координации деятельности различных служб, включенных в систему ранней помощи. Они отмечают, что различные представители администрации в различных сферах могут ссылаться друг на друга, и во многих ситуациях трудно разобраться, кто же должен взять на себя основную ответственность за координацию служб и услуг, предоставляемых семье. С другой стороны, различные организации внутри системы ранней помощи фокусируются на различных типах проблем и, таким образом, собирают разные типы информации. И никакая организация не отвечает за создание целостной картины на основе всей собранной информации. В результате решения принимаются на основе фрагментированной информации. В связи с этим, по отзывам родителей, самой трудной для них является задача координации рекомендаций различных специалистов и получаемых услуг от различных учреждений. Дополнительные осложнения могут быть связаны с тем, что взаимодействие между различными службами должно осуществляться с согласия родителей, которые не всегда по разным причинам могут в полной мере взять на себя ответственность.

Несмотря на децентрализованный характер системы ранней помощи в Швеции, министерство здравоохранения и социального

обеспечения несет ответственность за единый уровень качества медицинских услуг и социальной помощи по всей стране, а министерство образования – за качество предоставляемых образовательных услуг. Трудности реализации этого единства связаны с тем, что обладая значительными полномочиями, муниципалитеты могут по-разному претворять в жизнь спускаемые сверху указания.

Многими исследователями, в том числе E. Bjorck-Akesson, M. Granlund, подчеркиваются различия в организации системы ранней помощи в США и Швеции. Основное различие между ранней помощью в США и Швеции связано с тем, на каких принципах эти системы основаны – на правах или на потребностях. В США деятельность служб основана на праве человека получить к ним доступ, если у него выявлены какие-либо специфические проблемы, являющиеся «критерием доступа» в эти службы. В США не существует практики обучения всех вообще детей раннего возраста или ухода за ними – организация этого процесса полностью ложится на семью. Дети получают право доступа к соответствующим службам только после выявления у них определенных проблем или отнесения их к группе риска. Таким образом, большая часть служб ранней помощи в США являются специализированными и фокусируются на специфических группах детей или на отдельных детях. Семья может получать мало услуг, если не заявляет о своих правах.

В Швеции существует система раннего обучения и ухода для всех детей, включая детей с ограниченными возможностями здоровья. Дополнительные услуги предоставляются семье по мере надобности. Ресурсы распределяются между детьми в соответствии с их потребностями и на основе решений, принимаемых обществом.

Система ранней помощи в ФРГ: права земель и гарантии государства

Основной закон Федеративной Республики Германии от 23 мая 1949 г. возлагает ответственность за образование и культуру на земли. Автономия, которую получили земли, позволяет им вести независимую образовательную политику, но в то же время любые изменения должны быть основаны на договоре между землями от 28 октября 1964 г. Этот документ в октябре 1971 г. был дополнен Гамбургским договором, гарантировавшим общую базовую структуру образования и равенство различных форм образования во всех землях.

Договор о единстве, заключенный между Федеративной Республикой Германией и бывшей ГДР 31 августа 1990 г., включает фундаментальные положения о развитии в стране культуры, образования и социальной сферы. Статья 37 договора гарантирует создание благоприятных условий для свободы передвижения и равенства образовательных систем и курсов, равное качество образования на всех его ступенях для западных и восточных земель. На сегодняшний день Германия разделена на 16 земель.

Согласно Конституции деятельность государственной власти и исполнение государственных функций, возложенных на земли, обеспечиваются и гарантируются основным законом. Федеративное правительство выполняет властные полномочия в следующих областях: регулирование образовательных грантов, обеспечение научных и экономических исследований, регулирование профессионального образования, регулирование заработной платы, пенсий, материальной помощи гражданским служащим. Федеральное правительство и земли могут осуществлять сотрудничество на основе соглашений в планировании и финансировании образовательных, социальных или медицинских научных исследований и проектов межрегиональной важности. Для этого создана федеральная земельная комиссия по планированию и научным исследованиям.

В конце 70-х гг. в системе специального образования Германии обучается от 7 до 10 % детей, страна гарантирует право на специальное образование большинству детей с ограниченными возможностями здоровья. Идеи социальной и образовательной интеграции начинают набирать силу в эти же годы. К середине 80-х гг. правительство Федеративной Республики Германии провозглашает курс на сближение массового и специального

образования, что открывает широкий путь к развитию идей интеграции (по: Н.Н. Малофееву, 2009) и ранней помощи.

Сегодня в Германии всего более 1000 центров ранней помощи. Их деятельность регулируется федеральным законодательством. Отмечается, что система ранней помощи в Германии соответствует тем рекомендациям и требованиям, которые выработало Европейское агентство по развитию специального образования для стран Евросоюза в 2003–2004 гг.

В рамках действующего законодательства система ранней помощи в Германии объединяет деятельность социальной сферы, образования и здравоохранения. Однако в разных землях система ранней помощи может отличаться по структуре, финансированию и используемым возможностям.

В законодательных актах Германии точно определены группы детей и их семей, нуждающиеся в услугах системы ранней помощи. В первую очередь это дети с выявленными отклонениями в развитии, а также дети группы социального риска и дети группы высокого риска развития нервно-психических нарушений (дети группы биологического риска), на которых во многих других странах услуги системы ранней помощи не распространяются или, как в США, распространяются избирательно в зависимости от политики штата в этой области. Ранняя помощь осуществляется специалистами с высшим образованием, прошедшими дополнительную подготовку и переподготовку и получившими соответствующую квалификацию. В команду специалистов, работающих в различных службах и центрах ранней помощи, входят: врачи, социальные работники, специалисты по формированию бытовых навыков, педагоги, логопеды, психологи, физиотерапевты.

В каждой из 16 земель, на которые разделено государство, есть региональный центр поддержки системы ранней помощи, который контролирует качество предоставляемых услуг, осуществляет методическую поддержку и обучение специалистов, работающих в системе ранней помощи.

Информацию об услугах в системе ранней помощи родители могут получить в любом медицинском, образовательном или социальном учреждении.

В соответствии с законодательством ФРГ с 1976 г. любой ребенок может пройти скрининг – диагностику развития с рождения до 5 лет для выявления задержки или каких-либо трудностей в развитии. Официально в программу контроля за развитием ребенка первых лет жизни входит 9 методик, позволяющих на ранних этапах выявлять неблагополучие в развитии ребенка.

На основные вехи в смене подходов в системе ранней помощи Германии указывает Удо Б. Брак в предисловии и введении к книге «Ранняя диагностика и коррекция». Высказывая критические замечания по отношению к системной семейной терапии в ранней помощи, он подчеркивает, что начальные подходы, связанные с использованием эмпирической и поведенчески ориентированной психотерапии, на этапе 80-х гг. были «подменены расплывчатой “семейной терапией”. Совпало это с “движением клинической психологии” в Федеративной Республике, в русле которого подчеркивалось многообразие терапевтических школ и подходов» (У.Б. Брак, 2007. – С.6). Слова Удо Б. Брака дают представление о том, что общие тенденции, выявленные в ходе анализа системы ранней помощи США, были характерны и для Германии.

Остановимся более подробно на развитии системы ранней помощи в Баварии.

Система сопровождения ребенка от рождения до поступления в школу, включая ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в Баварии представлена следующими уровнями. Медицинское обслуживание обеспечивают частно практикующие педиатры и 13 социально-педиатрических центров, осуществляющих контроль развития и состояния здоровья детей. Уход и заботу о детях с ограниченными возможностями здоровья в возрасте от нескольких месяцев до 6 лет могут осуществлять специально нанятые няни, которые получают специальную подготовку и поддержку от психологов и социальных работников местных служб. С возраста 2 лет и до 6–7 лет воспитание и социальную поддержку детей с выраженными нарушениями в развитии оказывают центры дневного пребывания, в функционал которых входит процесс обучения детей, а также их лечение. В центрах дневного пребывания работают специалисты междисциплинарных команд. С 3 лет до 6–7 лет дети могут посещать общеобразовательные детские сады. Центры дневного пребывания и детские сады организуются местными властями, негосударственными организациями или на основе частной инициативы.

Традиционно система ранней помощи в Баварии объединяет деятельность социальной сферы, образования и здравоохранения, охватывает детей от 0 до 6 лет с выявленными отклонениями в развитии и детей различных групп риска.

Основную организационную структуру системы представляют 13 социально-педиатрических центров, а также 129 центров ранней помощи в сфере социального обеспечения и образования, из них 8 центров для детей с нарушениями зрения и 7 центров

для детей с нарушениями слуха. Центры функционируют на базе больниц или государственных благотворительных учреждений. Штат центров представлен специалистами различного профиля: врачами, социальными работниками, специалистами по формированию бытовых навыков, педагогами, логопедами, психологами, физиотерапевтами и др. В Баварии 129 первичных центров позволяют семьям получать помощь по месту жительства, как в городе, так и в сельской местности. Система ранней помощи в Баварии только государственная, частных центров нет.

Недавно был основан региональный центр ранней помощи. Его цель – раннее выявление детей группы риска и налаживание взаимодействия между различными службами. Центр осуществляет исследования по различным проблемам в области ранней помощи.

Первичные практические центры взаимодействуют с различными медицинскими, образовательными и социальными учреждениями Баварии. За последние несколько лет в Баварии усилилась работа специалистов системы ранней помощи на базе дошкольных образовательных учреждений: специалисты из центров ранней помощи поддерживают сотрудников этих учреждений, помогают им обеспечивать интеграцию нуждающихся детей.

Для специалистов, работающих в системе ранней помощи, существуют разные варианты дополнительной профессиональной подготовки в рамках федеральных и региональных программ. В отличие от других земель в Баварии предусмотрено особое финансирование регулярных встреч родителей и специалистов, позволяющее поддерживать и стимулировать реализацию принципа сотрудничества специалистов и семьи особого ребенка.

Деятельность системы ранней помощи в Баварии регулируется федеральным законодательством. Управление и контроль осуществляют министерство социального обеспечения и местные власти.

Источники финансирования системы: медицинское страхование и местные бюджеты.

В основе системы ранней помощи в Баварии лежат общие принципы, составляющие суть современной системы:

● принцип нормализации, означающий приближение стиля жизни особой семьи к стилю жизни других семей, проживающих рядом: возможность жить в семье; доступность получения помощи и медицинских услуг; образование и воспитание вместе с обычными детьми; возможность будущей независимой жизни;

● принцип интеграции, нацеленный на максимальное включение ребенка с ограниченными возможностями здоровья в

среду обычных детей;

● принцип семейно ориентированной помощи акцентирует внимание на том, что семья – это наилучшая среда для развития ребенка. В семье наиболее полно могут реализовываться потребности ребенка в развитии, в семье ребенку предоставляется больше возможностей для доступа к социальным правам. Семья рассматривается как сложная система, члены которой взаимодействуют друг с другом и с окружающим миром. Рождение малыша с особыми образовательными потребностями оказывает влияние на всех членов семьи, возникает риск ее разрушения. Поэтому целью ранней помощи на современном этапе ее развития становится сохранение семьи, а в фокусе помощи оказываются потребности всех членов семьи, обеспечение их доступом к социальным правам и ресурсам, предоставляемым местными органами власти;

● принцип оказания ранней помощи в естественной для ребенка среде, означающий максимальное раскрытие возможностей ребенка в естественном для него окружении;

● принцип индивидуализации оказываемой помощи ориентирует систему на работу с конкретным индивидуальным случаем;

● принцип междисциплинарного подхода в оказании помощи семье и ребенку, обозначающий характеристики группового взаимодействия специалистов разного профиля между собой и выстраивание отношений сотрудничества с семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Другой группой принципов, отражающих современные подходы к организации системы ранней помощи, становятся принципы, определяющие основные характеристики интегрированных частей системы, а именно:

● принцип как можно более раннего выявления детей, нуждающихся в помощи специализированных служб;

● принцип организации всестороннего мониторинга и контроля развития детей групп социального и биологического риска;

● принцип всесторонней междисциплинарной оценки развития ребенка и функционирования его семьи;

● принцип всесторонней оценки потребностей и необходимых ресурсов для нормального функционирования семьи особого ребенка;

● принцип целостности планирования и реализации индивидуальной программы ранней помощи семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья;

● принцип планирования перехода из системы ранней

помощи в систему образования;

- принцип многофакторной и всесторонней оценки результатов ранней помощи;
- принцип необходимости хорошо налаженных процессов оценки в системе ранней помощи и обратной связи;
- принцип интеграции и координации деятельности системы ранней помощи и ее социальных институтов.

В отчетных документах, характеризующих современную систему ранней помощи в Баварии, отмечаются важные достижения в ее развитии. Подчеркивается, что в Баварии удалось создать региональную междисциплинарную систему ранней помощи, ориентированную на семью особого ребенка. Отмечается наличие хорошо координированной сети служб, предоставляющих легкий доступ нуждающимся семьям в систему, а также бесплатный характер этой помощи.

Формирующаяся система ранней помощи в Великобритании: обеспечение равных стартовых возможностей

Социально-культурный, экономический и политический контекст, который оказывает значительное влияние на формирующуюся систему ранней помощи в Великобритании, представлен комплексом глобальных проблем. Одна из таких проблем – это проблема увеличивающегося неравенства в возможностях доступа некоторых групп населения к социальным ресурсам, вызванная разнообразными по своему характеру причинами.

Проблемы глобализации экономики формируют особую структуру потребления и особую производственную среду, что приводит к трансформации рынка рабочей силы, увеличению безработицы и, как следствие, к неравенству различных групп населения в обществе. В последнее десятилетие в Великобритании, как и во всех промышленно развитых странах Запада, наблюдалось существенное сокращение промышленного сектора при одновременном быстром росте сферы услуг. Так, например, с 1970 по 1995 г. число занятых человек в британской промышленности сократилось с 8,6 до 3,8 млн.

В свою очередь, это привело к тому, что за последние 30 лет число семей с детьми, живущих в бедности, увеличилось в 3 раза. К середине 90-х гг. таких семей и детей насчитывалось более 3 млн., а к началу нового века эта цифра увеличилась до 4,5 млн. (Rahman et al., 2000. – P.26).

Увеличивающиеся проблемы неравенства и социальной изоляции усугубляются растущими национально-этническими проблемами, связанными с неукоснительным ростом миграции в Великобританию. Согласно статистике, более 6 % нынешнего населения Великобритании – представители различных этнических меньшинств. Миграция населения порождает серьезные проблемы в социальной и экономической сфере государства, обостряя весь комплекс проблем, связанных с бедностью.

Социальной дезинтеграции подвержена и другая группа населения – это семьи, имеющие детей с теми или иными трудностями в обучении[11]. По данным официальной статистики, содержащимся в аналитической части документа правительства Великобритании о приоритетных направлениях современной молодежной политики в Англии (Children and Young People's Unit,

2001. – P. 3), говорится, что 10 % детей и подростков от 5 до 15 лет имеют выраженные проблемы психического здоровья. На рубеже нового столетия 53 тыс. детей с серьезными проблемами физического и психического здоровья, часть которых из неблагополучных семей, находились на учете в органах социальной защиты населения. Чтобы обеспечить этим детям, впрочем, как и детям из малоимущих семей, определенный уровень образования и качества жизни, требовался целый ряд мер по интеграции деятельности различных служб и ведомств, их ориентации на оказание помощи и поддержки семьям с детьми по месту жительства.

Поэтому в социальной политике Великобритании последнего десятилетия приоритетом становится идея социальной интеграции, где первоочередная цель определяется как обеспечение социального сплочения общества через вовлечение широких слоев населения в общественную жизнь, а также совершенствование всей сферы социальных услуг. В правительственных документах в рамках идеи социальной интеграции подчеркивалась важность налаживания системы эффективно работающих социальных служб, в том числе путем выстраивания механизма взаимодействия и социального партнерства государственного сектора с частным сектором и с различными негосударственными общественными организациями, объединениями и группами. Подчеркивалась важность развития социальной ответственности территорий и муниципалитетов в деятельности по интеграции различных социальных, медицинских и образовательных учреждений и оказываемых ими услуг. Очерчивался широкий круг социальных мероприятий, направленных на улучшение положения детей, как растущих в малообеспеченных семьях, так и детей с ограниченными возможностями здоровья. Это и система пособий по уходу за детьми, и обучение родителей правильным приемам воспитания детей, и планы широкого строительства дошкольных учреждений, досуговых центров и детских библиотек в относительно неблагополучных районах и муниципалитетах, программа бесплатной подготовки всех детей к школе, открытие центров раннего развития, создание сети служб, осуществляющих раннюю помощь.

Ранняя помощь, направленная на проблему социальной изоляции и призванная максимально реализовать имеющийся у ребенка потенциал развития, является ключевой темой законодательных актов, принятых правительством и департаментом образования Великобритании в 2003 г. Правительством Великобритании в рамках десятилетнего плана,

определяющего стратегию развития специального образования, принято решение о создании Национального Центра ранней помощи. Предложение о создании Национального Центра ранней помощи в 2003 г. заострило вопросы, связанные с оптимизацией сроков и сути ранней помощи для конкретных групп детей, а также проблему экономической эффективности различных программ, ориентированных на комплексную помощь особым детям и их семьям. В документе департамента образовании за 2003 г. указано, что «общество в целом выиграет от уменьшения затрат на проблемы, которых можно избежать… в связи с тем, что ребенок с выявленными нарушениями развития к десяти годам обходится бюджету примерно в 70000 фунтов стерлингов, а к 28 годам затраты могут превышать в 10 раз таковые на нормально развивающегося ребенка» (цит. по: B. Carpenter и P. Russell, 2005).

Начиная с 2003 г. ранней помощи отводится приоритетная роль среди всех детских служб. Правительством принимается целый ряд инициатив и программ, способствующих развитию и созданию целостной системы ранней помощи в Великобритании.

Правительство Великобритании создает межведомственную рабочую группу для разработки программы «Вместе с начала» – первого практического руководства для специалистов, работающих с детьми от рождения до 3 лет, имеющими нарушения развития, и их семьями. В программе особое внимание уделяется функциям координатора по особым образовательным потребностям детей, которые определяются следующим образом: «Это источник поддержки для семей, воспитывающих детей с нарушениями, и связующее звено между семьей и различными службами. Он обеспечивает доступ семьи к услугам и следит за эффективным использованием имеющихся у служб возможностей» (B. Carpenter и P. Russell, 2005). Координатор отвечает за реализацию плана, разработанного для ребенка и его семьи. Сотрудники, выступающие в этой роли, могут происходить из различных ведомств, в зависимости от конкретных потребностей ребенка. Подобный сотрудник обязательно назначается для каждой семьи, имеющей ребенка с множественными нарушениями в развитии, а в будущем, возможно, будет назначаться всем семьям. Тогда он выступит в роли единственного контактного лица, предоставляющего всю информацию семье, обеспечивающего доступ к необходимым службам, предвидящего эмоциональные, практические и социальные потребности семьи и ребенка. Во многих случаях координатор будет выбираться из основной первичной службы, работающей с ребенком (например, образовательной или медицинской).

Подчеркивается, что непосредственной задачей координатора, назначенного семье, является реализация плана сопровождения семьи. План представляет изложенный в письменном виде краткий итог проведенной комплексной оценки развития ребенка и функционирования его семьи, содержащий ключевую информацию о действиях различных специалистов. Он определяет службы и формы помощи (с обзором плана мероприятий), указывает, кто является ведущим сотрудником – координатором для данной семьи.

Программа «Вместе с начала» представляет собой большой шаг вперед в поиске оптимальных моделей для эффективной ранней помощи. Планировалось, что первые 27 пилотных проектов приведут после оценки их результатов к распространению предложенной модели в масштабах государства. В целях обеспечения проектов и возможности дальнейшего внедрения их результатов в рамках программы был спланирован целый комплекс научных разработок, включающий создание:

● профессиональных технологий, методик и инструментов для осуществления процессов ранней помощи; предполагается, что это облегчит работу специалистов;

● методических разработок для семей; предполагается, что методические разработки, ориентированные на семью ребенка с ограниченными возможностями здоровья, максимально предоставят родителям информацию об имеющихся у ребенка нарушениях и одновременно поднимут уровень работы в службах: родители получат шаблоны плана сопровождения семьи, регистрации оказываемой помощи, контактную информацию от специалистов;

● инструментов контроля и оценки деятельности служб ранней помощи, что позволит оценивать качество оказываемых услуг и планировать меры по их улучшению. Этот инструмент должен быть межведомственным и междисциплинарным.

С 2003 г. начинает действовать государственная программа «Ранняя поддержка» («Early Support»), направленная на улучшение работы служб, работающих с маленькими детьми, имеющими различные нарушения. Программа «Ранняя поддержка» нацелена на сопровождение и реализацию в регионах программы «Вместе с начала». В настоящее время программа успешно развивается и охватывает всю страну.

Другой программой, на которую возлагались большие надежды, была программа «Уверенный старт». Эта программа многие годы являлась «флагманской» государственной программой создания межведомственной универсальной системы

поддержки неблагополучных семей. Программа была ответом лейбористского правительства на ключевую проблему – проблему неравенства возможного доступа некоторых групп населения к социальным ресурсам. Озабоченность правительства была подчеркнута в 1998 г. после обследования служб для детей, которое установило, что обслуживание и качество услуг во многих случаях не отвечало первейшим нуждам детей. Было, в частности, выявлено отсутствие государственной интегрированной службы для детей в возрасте до 4 лет.

Проект программы опирался на свидетельства о хорошо зарекомендовавших себя методах и способах решения проблемы детской бедности и социальной отчужденности, в особенности об опыте общин в США, и исходил из того, что ранняя и необходимая поддержка семей и детей дает долговременные выгоды как для отдельного ребенка и его семьи, так и для общины и всего сообщества в целом. Первые 260 программ были приняты в 1999 г., сегодня их уже 500 с охватом свыше 400 000 детей в возрасте до 4 лет.

Программа «Уверенный старт» имеет собственное соглашение с министерством финансов Великобритании. Финансирование программы начиналось с 184 миллионов фунтов стерлингов и возросло к 2003–2004 гг. до 499 миллионов в год.

Программа обеспечивала ряд мер по поддержке семей, с особым акцентом на развитии компетентности местных специалистов и родителей, а также на улучшении жизненных перспектив детей с ограниченными возможностями здоровья. В рамках программы должны были расширяться районные службы, которыми семьи уже пользовались; программа должна была избегать предвзятости, обеспечивая доступность услуг для всех семей с детьми в данной местности; сохранять преемственность в оказании услуг детям раннего и дошкольного возрастов; вовлекать родителей, дедушек и бабушек, братьев и сестер в процесс оказания помощи ребенку; поощрять участие всех семей данной местности в составлении и осуществлении конкретного проекта и программы помощи.

Основанные в рамках программы «Уверенный старт» Центры детского развития должны быть расположены в неблагополучных областях и обслуживать проживающие там семьи. Они объединяют доступные службы и включают в себя управленческие и кадровые структуры. Все Центры обязаны обеспечивать раннее обучение и раннюю помощь наряду с уходом за ребенком, поддержкой семьи и медицинской помощью семье и ребенку.

Эти организации призваны играть роль центрального учреждения для всех местных служб, ориентированных на

родителей, и обеспечивать поддержкой детей всех возрастов. Службы могут включать в себя раннее обучение, объединенное с уходом за ребенком для детей раннего и дошкольного возраста, услуги по уходу за ребенком для работающих родителей (5 дней в неделю, при необходимости 48 недель в год), раннее выявление детей с возможными проблемами в развитии, инклюзию и поддержку семей.

Ключевым моментом этой программы является широкое вовлечение родителей в оказание помощи ребенку. Предполагается разработка особых стратегий вовлечения отцов и семей из групп национальных меньшинств в планирование и организацию деятельности местных служб.

Цели и задачи программы содержали следующие положения:

- улучшить социальное и эмоциональное развитие детей, включая, например, установление контактов со 100 % семей с маленькими детьми в течение 2 месяцев со дня их рождения;
- сократить на 20 % случаи повторного внесения детей в местный список лиц, нуждающихся в защите;
- согласовать и применять с учетом культурных особенностей способы выявления, ухода и поддержки матерей, страдающих послеродовой депрессией;
- улучшить здоровье детей, включая, например, сокращение на 10 % число матерей, которые курят во время беременности;
- организовать консультации по кормлению грудью, гигиене и безопасности;
- снабжать литературой и информацией всех родителей, проживающих на территории, на которой действует программа;
- улучшить условия обучения детей, включая, например, доступность для 100 % детей хорошего уровня возможностей для учебы, содействовать прогрессу на начальных этапах обучения в школе;
- добиваться частого обращения в библиотеки семей с маленькими детьми;
- сократить на 5 % число детей с проблемами нарушения речи, для лечения и коррекции которых требуется вмешательство специалистов в период до 4 лет;
- укреплять семьи и местные общественные связи, включая, например, сокращение на 12 % числа детей, живущих в семьях безработных родителей;
- стремиться к тому, чтобы 75 % семей получили персональные свидетельства об улучшении качества услуг, оказываемых в помощь семьям;
- расширить представительство родителей в советах по осуществлению местных программ;

● конкретизировать задачи по обеспечению связей между партнерами программы и центрами службы занятости населения с учетом местных условий.

Законом об особых образовательных потребностях (2001) утверждается необходимость создания непрерывной системы образования детей от самого рождения до 16 лет и далее. В рамках этого закона региональным властям предписано разработать планы реализации доступного образования, развивающей окружающей среды и информационно-просветительской поддержки родителей.

К 2004 г. правительство и департамент образования Великобритании требуют от местных властей создания сети ориентированных на ранний возраст так называемых координаторов в сфере особых образовательных потребностей детей. Следует подчеркнуть, что к 2003 г. система координаторов была выстроена для сопровождения и поддержки семей с детьми старше 3 лет, в связи с чем ставится задача построения аналогичной системы для детей как здоровых, так и с ограниченными возможностями здоровья, от самого рождения.

Основные изменения в национальной системе здравоохранения также затрагивают службы ранней помощи. Разрабатываются новые образовательные стандарты для детей, получающих помощь в системе здравоохранения и социальной защиты населения, а также механизмы взаимодействия с системой образования.

Решение правительства о создании системы хорошо координированных служб для эффективного осуществления ранней помощи делает актуальной проблему определения сущности ранней помощи, позволяющей разнообразным службам и ведомствам оказывать помощь на основе единого подхода и на должном уровне, подчеркивают в своем анализе системы ранней помощи в Великобритании B. Carpenter и P. Russell (2005). Длительные дебаты о смыслах, роли и месте ранней помощи в Великобритании в наиболее важных аспектах отразились в принятии определения, предложенного Майклом Гуральником: «Ранняя помощь наилучшим образом может быть определена как система, созданная для поддержки семейных паттернов взаимодействия, наиболее способствующих развитию ребенка».

Таким образом, все политические инициативы последних десяти лет создали надежную базу для контроля, управления и аккредитации деятельности служб, входящих в систему ранней помощи Великобритании. А создание Центров детского развития – организаций, объединяющих образование, здравоохранение и социальную защиту в рамках одной местной структуры, создает

возможность управлять кадровым обеспечением и реализацией деятельности хорошо интегрированных служб для детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей.

Перечисляя инициативы правительства Великобритании в области ранней помощи в последние годы, следует уточнить и сказать о том, что и до 2003 г. в Великобритании были учреждения и организации, которые оказывали раннюю помощь семьям с ребенком с ограниченными возможностями здоровья. В большинстве своем это были государственные и частные медицинские или социальные центры и службы, осуществляющие узкоспециализированную помощь отдельным категориям детей, например, детям с нарушенным слухом или детям со сложными множественными нарушениями в развитии, а также негосударственные неправительственные организации и родительские ассоциации, деятельность которых в этой области была весьма ощутима. В качестве примера приведем только некоторые факты из деятельности крупной неправительственной организации под названием «Кидз», основанной родителями детей-инвалидов в 1970 г. В начале своей деятельности в 70-е гг. организация занималась устройством коллективного отдыха детей инвалидов. Но вскоре на этой базе была создана целая сеть семейных центров, охватившая всю страну. Сегодня «Кидз» насчитывает около ста центров и проектов по всей Англии, через которые в год проходит до 4000 семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья. Персонал этой организации насчитывает 250 специалистов и столько же добровольцев. Бюджет организации постоянно растет, составляя в настоящее время 4,5 млн фунтов стерлингов в год. Финансирование организации – смешанное: часть средств поступает из государственных источников, а часть – из благотворительных фондов (С. Брайер, 2002). Организация предоставляет помощь и поддержку семьям с детьми с любым типом патологии, воспитывающимся дома. Действуя совместно, профессионалы и добровольцы организовали на базе семейных центров надомные формы помощи семьям с детьми. За основу был взят опыт системы обучения, используемый для организации домашних занятий, разработанный в США, в городе Портейдж (штат Висконсин). Суть программы, называемой метод «Портейдж», основан на идеях необихевиорального подхода и заключается в том, что на каждом этапе определяются глобальные умения, которыми ребенку предстоит овладеть, затем они разбиваются на простые операции. Когда базовые элементы действия выделены, родителям поручают закрепить их путем систематических упражнений.

В 2001 г. английское правительство принимает новую комплексную программу поддержки людей с ограниченными возможностями здоровья (Valuing People: A New Strategy for Leaning Disability for the 21st Century, Department of Health, 2001), направленную на создание правовых, социальных и экономических механизмов, стимулирующих партнерство и совместную работу различных организаций ради достижения глобальной цели – максимально полной интеграции инвалидов, детей и взрослых, в жизнь общества, чем подтверждает свое намерение создать максимально координированную и хорошо управляемую систему помощи детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья на местном (территориальном) уровне.

В 2006 г. вступает в силу закон (Childcare Act), регулирующий деятельность местных властей и других структур, направленный на укрепление благополучия детей. Пункты 39–48 данного закона представляют собой разделы, посвященные обеспечению высокого качества обучения и ухода за детьми от рождения до 5 лет (Early Years Foundation Stage – EYFS).

EYFS содержит набор требований, которым обязаны следовать все, кто обеспечивает уход за детьми от 0 до 5 лет. В рамках ранней помощи предлагается дополнительная поддержка для детей с ограниченными возможностями здоровья, посещающих массовые ясли, центры раннего развития, детские площадки и другие частные и государственные учреждения. Подчеркивается, что получаемая ребенком поддержка является дополнительной по отношению к набору услуг и условий для всех детей или представляет собой некоторые особые условия.

Провозглашается принцип доступности ранней помощи, которая должна осуществляться на базе большинства детских центров и учреждений для детей первых лет жизни, функционирующих на местном уровне.

Специально выделяется положение о том, что все службы, работающие с детьми раннего и дошкольного возраста, должны сотрудничать с родителями и лицами, осуществляющими уход за ребенком.

Подчеркивается, что включение детей с ограниченными возможностями здоровья в среду сверстников рядом с домом является положительным аспектом практики ранней помощи.

EYFS регулирует действия по инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью в массовые учреждения.

Определяются требования к специалистам, осуществляющим сопровождение семьи ребенка раннего и дошкольного возраста с

ограниченными возможностями здоровья. Акцентируется внимание на том, что поддержка может осуществляться как рядовыми сотрудниками, без специальной подготовки в области ранней помощи, так и специально приглашенными для осуществления помощи особому ребенку высококвалифицированными профессионалами (логопедами, специальными педагогами и другими) в рамках интегрированного комплекса принимаемых мер.

Особое внимание уделяется требованиям к двум группам профессионалов: координаторам по особым образовательным потребностям детей и местным координаторам в области ранней помощи. Подчеркивается, что координаторы по особым образовательным потребностям детей оказывают поддержку семьям с особым ребенком на этапе диагностики, планирования и оказания помощи, отвечают за поддержание связи команды специалистов с родителями на всех этапах оказания помощи ребенку; организуют взаимодействие службы, оказывающей раннюю помощь, с другими учреждениями.

Местные координаторы нанимаются местной администрацией для поддержки деятельности координаторов, работающих в конкретных учреждениях. Они же организуют обучение, повышение квалификации, профессиональное сопровождение на рабочем месте (супервизию) персонала первичных практических служб.

Определяется механизм финансирования служб ранней помощи. Финансирование осуществляется через распределение государственных бюджетных средств между регионами, обеспечение детей с ограниченными возможностями здоровья отдельно не оговаривается.

Все учреждения для детей от 0 до 6 лет инспектируются Службой стандартов в образовании и в уходе за детьми. Управление первичными практическими службами осуществляется местными властями.

В рамках законодательных актов создающаяся система ранней помощи интегрируется в действующие на местном уровне службы здравоохранения, социальной защиты населения и образования, некоммерческие центры и частные организации, между ними перераспределяются обязанности и основные процессы осуществления диагностики и оказания помощи, а на основе механизма социального партнерства и кооперации выстраивается процесс взаимодействия.

Медицинские стационары, центры детского развития и медицинские службы здоровья осуществляют медицинское сопровождение ребенка и его семьи от зачатия до 5 лет.

Медицинские стационары организуют неонатальное и постнеонатальное педиатрическое сопровождение, нацеленное, в первую очередь, на проведение масштабной скрининг-диагностики развития детей и выявление возможного неблагополучия в их развитии. Так, сегодня скрининг слуха новорожденных детей в медицинских стационарах Англии проводится спустя два часа после рождения ребенка.

Амбулаторная и стационарная педиатрическая помощь, включающая медицинскую диагностику и лечение, длительное медицинское сопровождение детей с выявленными нарушениями в развитии, также проводится на базе медицинских стационаров, центров детского развития и медицинских служб.

В случае необходимости дети, нуждающиеся в узкоспециализированной помощи (физиотерапевта, логопеда, специального педагога и др.), ориентированной на физическое, речевое или коммуникативное развитие и бытовую адаптацию, могут ее получить как на базе медицинских стационаров, центров детского развития и служб здоровья, так и на базе организаций (Care trust), сочетающих в себе медицинскую и социальную помощь (возникающих как результат сотрудничества национальной системы здравоохранения и местных властей). Узкоспециализированные услуги могут предоставляться и в условиях образовательных учреждений. Местные медицинские учреждения организуют консультации клинического психолога для семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья. От специалистов требуется сотрудничество с родителями – это считается наилучшим методом работы и фигурирует в программах подготовки специалистов всех профилей, поэтому часто учреждения здравоохранения оказывают помощь в условиях домашнего визита. Финансирование осуществляется через распределение государственных бюджетных средств между регионами.

Местные власти оказывают поддержку службам для детей с сенсорными нарушениями. Специальные педагоги работают в тесном сотрудничестве с сурдологическими и офтальмологическими службами. Специальные педагоги могут посещать семьи (если ребенок совсем маленький, 1 раз в неделю) и образовательные учреждения. Они оказывают информационную и практическую помощь семьям и массовым образовательным учреждениям. Для специалистов данного профиля междисциплинарный подход в работе, предполагающий тесное сотрудничество со специалистами другого профиля, является принципиально важным элементом их подготовки.

В сфере образования практикуются надомные

образовательные услуги для детей с выявленными нарушениями в развитии. Оказание надомных образовательных услуг (в форме домашнего визита) может осуществляться людьми с различной профессиональной базой, прошедшими дополнительный специальный курс подготовки. Это могут быть логопеды, педагоги, медицинские работники, социальные работники, опытные родители, волонтеры и т. п.

Поддержка развития игры, общения, взаимоотношений с близкими взрослыми, бытовой адаптации – вот основной фокус помощи и усилий специалистов, направленных на дальнейшую интеграцию ребенка в общество. Надомные образовательные услуги обычно являются частью деятельности служб, занимающихся образованием, но иногда могут осуществляться в службах психологии образования или поддержки обучения.

Службы психологии образования относятся к сфере образования, осуществляют поддержку образовательных учреждений по ряду вопросов, связанных с особыми образовательными потребностями детей. Психологи работают со всеми детьми, включая группу риска и детей с уже выявленными нарушениями в развитии. Такие службы присутствуют в каждом муниципалитете. Их основная функция – оценка образовательных потребностей ребенка, составление рекомендации для образовательного учреждения по реализации процесса инклюзии.

Центры детского развития – службы, относящиеся к различным ведомствам: здравоохранению, образованию или социальной защите населения. Предоставляют свои услуги преимущественно детям с выявленными нарушениями в развитии. Имеются лишь в отдельных регионах страны. Работают на основе междисциплинарного подхода, осуществляют комплексную оценку развития ребенка и функционирования его семьи, разрабатывают индивидуальные планы сопровождения семьи, осуществляют длительное сопровождение ребенка и его семьи.

В центрах работают специалисты различного профиля: педиатры, физиотерапевты, логопеды, диетологи, социальные работники, педагогические психологи, педагоги, визитеры (иногда), специальные педагоги (иногда) и др. Финансируются вместе с медицинскими учреждениями, иногда частично из бюджетов сферы образования.

Службы социального обеспечения населения являются частью социальной поддержки инвалидов. Основными клиентами являются дети со сложными множественными нарушениями в развитии, а также дети из неблагополучных семей.

Эмоциональная поддержка семей и практическая помощь в

бытовой адаптации, информационная поддержка, помощь в получении льгот, иногда – помощь в получении необходимого оборудования – вот основная роль этих служб.

Социальные службы обычно активно сотрудничают со всеми учреждениями и специалистами, предоставляющими семье различные виды помощи. Финансируются вместе с медицинскими учреждениями, на отдельные цели могут получать средства из местного бюджета.

Подводя итоги рассмотрения формирующейся системы ранней помощи в Великобритании, можно сказать, что несмотря на то что в 1981 г. проблема образовательной и социальной интеграции в Акте об образовании была признана обязательной, правительство долгие годы не форсировало принятие решений о создании системы ранней помощи в стране. Начальный этап развития системы ранней помощи в Великобритании был связан, с одной стороны, с деятельностью узкоспециализированных центров и служб, в основном оказывающих помощь детям с сенсорными нарушениями в развитии (нарушениями слуха и зрения), а с другой стороны – с деятельностью и инициативами общественных организаций, родительских ассоциаций и родительских союзов, которые в Великобритании традиционно играют роль гораздо большую, чем в любой другой европейской стране. Приход к власти в 1997 г. правительства лейбористов во главе с Тони Блэром был связан с изменением социального контекста такого понятия, как «социальная интеграция». Понятие «социальное равенство» в политике лейбористов отступило на задний план, а в фокусе политических инициатив стало доминировать понятие «социальной интеграции». Такая смена политических приоритетов означала, что внимание правительства теперь занято не столько вопросами социальной справедливости, сколько проблемами активного включения широких слоев населения в общественную жизнь и в совершенствование деятельности всей системы социальных услуг для обеспечения равного доступа всех групп населения. В своем подходе к развитию социальной сферы правительство лейбористов провозглашает принцип прагматизма. Это означает, что идеологические соображения, некогда игравшие ведущую роль в решениях политиков, уступают место беспристрастному анализу реальной действительности. Государственный, частный и общественные секторы рассматриваются в осуществлении социальной политики как равноправные партнеры, не связанные с традиционной борьбой либеральных или консервативных идей. В связи с этим правительством принимается целый ряд инициатив и программ, способствующих развитию и созданию целостной,

хорошо координированной и максимально адаптированной к местным (территориальным) условиям и традициям системы ранней помощи.

Формирующаяся система ранней помощи в Испании: опыт Каталонии

Трудно понять и однозначно оценить становление системы ранней помощи в Испании и путь, который она прошла в своем развитии, без анализа ситуации в стране в 70-е гг. XX в. Демократия в Испании была восстановлена в 1976 г. Тем не менее, как и можно было предположить, этому предшествовало несколько лет постепенных политических и культурных изменений, перехода от диктатуры к либерально-демократической политике. Основными вехами на этом пути были первые с 1939 г. всеобщие выборы в государственный парламент, которые произошли в стране в 1977 г., и назначение правительства автономных областей в 1979 г. Вне всякого сомнения, эти изменения облегчили диалог со всеми уровнями власти и находились в согласии с появившимся стремлением к консолидации социальных ресурсов для предоставления права на образование всем нуждающимся детям с ограниченными возможностями здоровья в связи с тем, что за время диктатуры дифференцированной системы специального образования для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья построено в стране не было. Однако, ратифицировав Конвенции ООН «О правах умственно отсталых лиц» и «О правах инвалидов», государство, по меткому выражению Н.Н. Малофеева, столкнулось «с трудностями эволюционного развития образовательной системы. Едва начав реализовывать идею институализации, они были вынуждены провозглашать интеграцию, предпринимая попытки осуществить гигантский скачок из начальной стадии второго этапа сразу в третий» (Н.Н. Малофеев, 2009. – С. 292).

В сложных условиях переходного периода в политике и экономике Испании, в отсутствии значительного опыта организации обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, квалифицированных кадров, традиций и ценностей, связанных с признанием и обеспечением права на образование лиц с отклонениями в развитии, стало возможным внедрение практики оказания ранней помощи под влиянием опыта США (C. Gine, M.T. Garcia-Die, M.G. Garcia, R.V. Momplet). Преподаватели, в основном из США, в конце 70-х гг. прошлого века начали проводить серии обучающих семинаров для родителей и специалистов по проблемам ранней помощи. Все это было проявлением частных инициатив со стороны испанских

специалистов и родительских ассоциаций, которые под влиянием практики США организовывали первые службы ранней помощи. Зачастую специалисты этих первых служб ранней помощи получали профессиональную поддержку и профессиональное сопровождение непосредственно от преподавателей Университета Вашингтона (США).

В 80-е гг. политические и социальные изменения в стране привели к тому, что государственные структуры взяли на себя ответственность за организацию системы ранней помощи: было принято решение об открытии государственных центров ранней помощи, а также о финансировании негосударственных центров, которые к этому времени накопили значительный опыт в оказании комплексной помощи особому ребенку и его семье. Все это означало начало создания сети центров ранней помощи.

В настоящее время эта сеть включает в себя более 350 центров с работающими в них 2000 специалистами. Все центры начинали свою работу с создания междисциплинарной команды специалистов, как правило, включающей в себя психологов, детских неврологов, физиотерапевтов, логопедов и социальных работников.

Ретроспективный анализ истории ранней помощи в Испании показывает, что для нее характерны все те этапы и уровни, которые пережила в своей практике американская система помощи. Следует отметить, пишут C. Gine, M.T. Garcia-Die, M.G. Garcia, R.V. Momplet, осмысливая историю ранней помощи в Испании, что наиболее распространенным теоретическим подходом с моделью информационно-просветительской поддержки семьи вначале был необихевиоризм. Целями, которые устанавливали для себя центры и команды специалистов, были помощь ребенку и семье, а также информирование и обучение членов семьи и вовлеченных в процесс помощи специалистов. Команды специалистов делали акцент в своей работе на ребенке, хотя однозначно принимали во внимание и необходимость обеспечения семьи информацией и помощью. Когда ребенок начинал посещать школу, за ним продолжалось наблюдение для обеспечения его успешной интеграции. Позже получил распространение подход, основанный на психодинамической теории, а с конца 90-х гг. – на исследованиях в русле системного семейного подхода с его концепцией, называемой «Модель системного развития» (M. Guralnik и др.).

Эти изменения произошли в связи с уменьшением числа детей, рожденных с нарушениями в развитии вследствие законодательного акта, принятого испанским парламентом в 1980 г., разрешающего аборты в определенных случаях, таких, как

внутриутробный порок развития плода.

В Испании, как и во многих других европейских государствах, существует децентрализованная система органов власти. Автономные области Испании обладают достаточной свободой и полномочиями. Это означает, что политика в области социального обеспечения, здравоохранения и образования приводит к существенным различиям в осуществлении ранней помощи различными автономными областями. Например, в Каталонии декрет об учреждении сети центров ранней помощи был выпушен в 1985 г. В настоящее время они полностью финансируются правительством автономной области. Однако эта модель не была реализована в других автономных областях Испании, и общая картина сегодня представляет собой фрагментарную систему оказания помощи с разными типами зависимости от правительства в вопросе финансирования (финансироваться из госбюджета могут и негосударственные центры Испании).

С 1988 по 1998 г. число бюджетных мест в системе ранней помощи, финансируемых правительством Каталонии, возросло с 500 до 3500, затрачиваемые на программы ранней помощи бюджетные средства – с двух с половиной до семи миллионов евро. Число центров ранней помощи возросло с 21 до 47. В первые годы существования системы ранней помощи в Каталонии родители частично оплачивали получаемые услуги, но постепенно был осуществлен переход к полному бюджетному финансированию.

На данный момент в Каталонии существует развитая система ранней помощи. Опыт работы специалистов, университетское обучение и результаты исследований создают единую, полностью сложившуюся базу. Службы на местах осуществляют помощь детям от рождения до поступления в школу, помощь оказывается всем семьям с особыми детьми, нуждающимся в профессиональной поддержке и консультации для достижения настолько нормального развития ребенка, насколько это возможно.

В системе ранней помощи в Каталонии используются основные компоненты «Модели системного развития» (M. Guralnik и др.), а именно: процедуры скрининг-диагностики развития детей и направление в систему ранней помощи; процесс мониторинга за развитием детей групп биологического и социального риска; всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка и функционирования его семьи; разработка и реализация целостной программы ранней помощи; планирование перехода в другие программы и другие учреждения по окончании

оказания ранней помощи.

Процедуры скрининг-диагностики развития детей и направление в систему ранней помощи

Скрининг-диагностика развития детей представляет собой программы регулярного контроля, через которые проходят все дети. Этот контроль является общим и, как правило, осуществляется педиатрами или медсестрами. Тем не менее, существуют определенные различия между частным и государственным секторами. В частном секторе контроль за развитием детей возложен на врача-педиатра, а в государственном секторе это обычно поручается медсестрам. Инструментами, которыми пользуются при проведении этого контроля, являются протоколы, направленные на выявление признаков нарушения или задержки в развитии ребенка. Протоколы заполняются при направленном осмотре ребенка и интервьюировании родителей. Если родители сами выявляют проблему, которую пропустили педиатры или медсестры, они могут обратиться в службу ранней помощи самостоятельно. Они будут либо приняты в центре, либо направлены в службу для проведения процедуры соответствующей диагностики.

То же происходит, если потенциальная проблема выявляется образовательными или социальными учреждениями (например, детским садом). В этом случае специалисты этих учреждений также могут составить запрос на проведение процедуры диагностики для ребенка в центре ранней помощи. По чьей бы инициативе ребенок ни был направлен (специалистами здравоохранения, родителям или сотрудниками образовательного учреждения), далее он либо будет наблюдаться, либо получать помощь в центре ранней помощи.

Однако в отлаженной системе направления ребенка в службы ранней помощи существуют определенные трудности. В соответствии с проведенным в Каталонии исследованием, 50 % больниц не знают, как направить ребенка в систему ранней помощи. Существует тенденция откладывать направление в систему ранней помощи или направлять семью с ребенком только к педиатру.

Направления в службы ранней помощи из образовательных учреждений лучше координированы. Специалисты этих учреждений регулярно направляют детей в службы ранней помощи и сообщают о своем полном удовлетворении от взаимодействия с этой системой.

Некоторые обстоятельства медицинского (например,

недоношенность и низкий вес при рождении) или социального (насилие, недостаток ухода) характера приводят к автоматическому включению ребенка и его семьи в программу наблюдения и контроля или же непосредственно в программу ранней помощи.

Процесс мониторинга развития детей групп биологического и социального риска

В Каталонии дети, не направленные в центр ранней помощи, но у которых выявлены некоторые маркеры неблагополучного развития, включаются в программу контроля (мониторинга) и периодически наблюдаются и консультируются специалистами в центре ранней помощи, или в медицинском, или образовательном учреждении. В случае необходимости ребенок немедленно направляется в центр ранней помощи.

На данный момент практика подобного контроля и наблюдения за развитием детей со стороны специалистов центров ранней помощи не является широко распространенной и реализуется не всеми службами и не во всех автономных областях Испании. Также контроль может осуществляться реже, чем нужно, или с использованием недостаточно чувствительного инструментария, что существенно снижает эффективность системы ранней помощи для детей из групп биологического и социального риска.

Всесторонняя междисциплинарная оценка развития ребенка и функционирования его семьи

Оценка развития ребенка осуществляется специалистами диагностических служб. При этом специалисты, проводящие оценку, могут не иметь специализации по детскому возрасту, особенно раннему. Их задача – определение степени нарушений в медицинской, психологической или социальной сфере и принятие решения о длительности требуемой помощи. Эта оценка имеет, в первую очередь, юридическое значение и позволяет семье получить доступ к системе ранней помощи и рассчитывать на финансовую поддержку. В отличие от других стран, например, США, это необходимый этап, предваряющий вход семьи с ребенком с ограниченными возможностями здоровья непосредственно в систему ранней помощи.

Далее, принимая во внимание результаты проведенной диагностики, специалисты центра ранней помощи проводят свою собственную оценку, тесно связанную с планом оказания помощи.

Фактически помощь начинает оказываться одновременно с проводимой диагностикой, результаты которой по мере их получения уточняют характер этой помощи.

Планируется, что в перспективе эти два диагностических этапа в системе ранней помощи в Испании будут заменены одним, так, как это происходит сегодня в США.

Следует подчеркнуть, что в Испании семьи не имеют возможности выбирать центр ранней помощи, так как в соответствии с местом жительства они приписаны к определенной муниципальной службе. Чиновники оправдывают такую систему способностью каждого центра оказывать помощь и отсутствием специализации у центров по конкретному типу проблем. Хотя отдельные специализированные центры все же существуют в отдельных автономных областях Испании.

Разработка и реализация целостной программы ранней помощи

В начале работы с семьей проводятся подробные интервью, направленные на выявление того, что больше всего беспокоит родителей, как они воспринимают своего ребенка, какие между ними существуют взаимоотношения. Интервью, как правило, проводится в присутствии ребенка, что позволяет специалистам непосредственно наблюдать характер взаимодействия членов семьи и ребенка. Специалисты и родители согласовывают свои представления о специфике и сроках предстоящей работы.

Планирование перехода в другие программы и другие учреждения

Когда в силу возраста ребенок должен перейти из системы ранней помощи в общеобразовательную школу, все условия этого перехода и потребности ребенка обсуждаются на встрече специалистов и родителей.

В 2000 г. группа специалистов из разных автономных областей Испании составила доклад о системе ранней помощи («Libro Blanco»), который, как предполагалось, станет ориентиром для политиков и специалистов в создании единого подхода и единой модели помощи. Основная проблема формирующейся системы ранней помощи в Испании, обозначенная в докладе, состоит в отсутствии единой политики разных министерств (здравоохранения, образования, социального обеспечения), несущих ответственность за эту социальную сферу, и механизмов координации деятельности системы ранней помощи как на

уровне всей Испании, так и на уровне автономных областей. Предполагается, что созданная ассоциация специалистов в системе ранней помощи сможет оказывать постоянное давление на представителей власти для продвижения идеи о необходимости единой социальной политики и разработки надежных механизмов координации деятельности различных служб и центров в автономных областях Испании.

Заключение

В этой книге мы попытались представить раннюю помощь в качестве социальной системы, становление и развитие которой было ответом на вызовы времени, а именно – на изменение социальной политики ведущих стран мира, взявших в 70-х гг. XX в. курс на строительство открытого гражданского общества и безбарьерного мира.

Основные векторы развития системы были обусловлены как развитием научных идей, так и другими социально-культурными факторами: экономикой, социальной политикой государств, ценностями общества в отношении детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и их семей.

История практики ранней помощи в США и странах Европы – это более чем пятидесятилетний период развития. За это время система ранней помощи сменила несколько ценностно-смысловых ориентиров в оказании помощи. На этапах становления ведущей ценностью была «нормализация жизни особого ребенка». Основные ее характеристики включали: создание нормальных условий жизни ребенка в семье; создание совместно с семьей условий для развития ребенка: наличие развивающего общения, игровой среды, специальных и развивающих занятий, информирование, просвещение и обучение членов семьи в целях оказания максимально возможной помощи своему ребенку; создание нормальной социальной среды, окружающей ребенка в семье и вне ее, при посещении детского сада, развивающего центра, больницы и пр. Новая философия создает новые модели ранней помощи и новые модели отношений специалистов и родителей. Это модель «союза с семьей», важной составляющей которой является информационно-просветительская поддержка и помощь семье, и модель «взаимодействия с членами семьи», вобравшая в себя, кроме социальной, медицинской и дефектологической помощи, психологическую и психотерапевтическую поддержку отдельных членов семьи, в первую очередь матери особого ребенка. Отношения специалистов и семьи в условиях обновления ценностей двигались от клинического, экспертного подхода к социальному взаимодействию, от профессионального доминирования к социальному партнерству, защите прав родителей и перераспределению ответственности за результаты оказываемой помощи.

В дальнейшем движение от использования ресурсов семьи для нормализации жизни ребенка привело к включению в орбиту

помощи социальное окружение ребенка – его семью, а развитие исследований в русле системного семейного подхода позволило рассматривать ребенка как часть семейной системы. Все эти процессы привели к смене ценностно-смысловых оснований ранней помощи. На смену старым ценностям пришли новые – «нормализация жизни семьи особого ребенка». Философия этого уровня включает оценку потребностей семьи, планирование целей помощи в зависимости от структуры потребностей каждой конкретной семьи, предоставление комплекса услуг, ориентированного на помощь и сопровождение семьи особого ребенка, оценку результатов помощи не с точки зрения развития ребенка, а с точки зрения функционирования семьи как основного «клиента» системы. Смена ценностно-смысловых ориентиров легла в основу новой модели ранней помощи, называемой моделью «системного развития» с развернутыми отношениями социального партнерства между родителями и специалистами.

В обобщенном виде модели ранней помощи можно разделить на дето-ориентированные и семейно-центрированные, где такие модели, как «союз с семьей», «взаимодействие с членами семьи», соответствуют дето-ориентированной философии, а модель «системного развития» – семейно-центрированной философии.

В рамках дето-ориентированной философии основной ценностью является ребенок, его интересы и потребности. Поэтому и клиентом службы ранней помощи является ребенок. Оценка ребенка построена на уровне его актуального развития или соответствии ребенка возрастным нормативам. Родители, в свою очередь, как люди, ответственные перед обществом за воспитание ребенка, рассматриваются как способные или не способные удовлетворить многообразные потребности ребенка. В зависимости от уровня развития ребенка специалисты, выступающие в качестве экспертов, дают соответствующие рекомендации родителям. Задачей специалиста является обучение родителя удовлетворять все потребности ребенка. Соответственно, технологии помощи направлены на повышение родительской компетентности, при этом семейная финансовая или эмоциональная ситуация остается вне поля зрения специалистов.

В семейно-центрированной философии основная ценность – семья как наилучшая среда для развития ребенка. Поэтому клиентом ранней помощи становится вся семья, а целью – ее поддержка и сопровождение. В фокусе ранней помощи оказываются потребности всех членов семьи, обеспечение их доступом к социальным правам. Основными технологиями помощи становятся различные формы надомной помощи;

доминирует опосредованная помощь: поиск финансовой поддержки, медицинская помощь членам семьи, помощь в получении образования, трудоустройстве, досуге и др. Диалог с семьей в оценке ее нужд и вариантов помощи меняет динамику взаимодействия специалистов с семьей. Так, семья из инструмента помощи превращается в активного ее участника, а специалист – из эксперта в участника диалога.

В ходе ретроспективного анализа практики ранней помощи в странах Запада стало понятно, что философские характеристики системы, а именно: ценности, цели, результаты помощи, базовые принципы и концептуальные модели ранней помощи, – во многом предопределяют все другие ее возможности и свойства.

Из ценностного характера системы ранней помощи вытекают ее социальная ориентированность и адаптивность, возможность эффективно приспосабливаться к динамизму и непредсказуемости окружающей ее социальной среды, а также такое ее свойство, как открытость для информационного и деятельностного обмена с другими социальными системами.

Ценностный характер системы ранней помощи проявляется в приоритетности ценностей по отношению к ее другим компонентам, таким, как цели, результаты и, тем более, технологии, программы и формы оказания помощи.

История развития практики ранней помощи со всей очевидностью показывает, что глобальные преобразования в системе и выбор нового вектора развития связаны с изменением ее ценностей, которые в свою очередь приводят к динамическим изменениям таких ее компонентов, как цели и результаты. А ценности, цели и результаты видоизменяют все остальные подсистемы, части и компоненты системы, переводя ее на иной этап развития. Показано, что стабильное функционирование системы связано с согласованием ценностного, целевого и результативного параметров, что позволяет ей сохранять управляемость и нацеленность на разрешение соответствующих этапу задач.

Итак, исходя из вышесказанного и материалов данной книги, какое определение мы можем присоединить к длинному ряду перечисленных ранее определений?

Ранняя помощь – это целостная, сложная, многомерная, открытая, социально ориентированная и социально-адаптивная система, обладающая комплексом философских, содержательных, структурных, процессуальных и динамических характеристик, нацеленная на профилактику и предотвращение возможных проблем в развитии ребенка, на коррекцию и компенсацию имеющегося у него неблагополучия, на сопровождение и

поддержку его семьи.

Список литературы

1. *Алиева З.С.* Развитие слуховой системы в раннем онтогенезе при нормальном и нарушенном слухе: Автореф. дис. канд. психол. наук. – М., 1988.

2. *Архипова Е.Ф.* Инновационная модель комплексного сопровождения развития детей с перинатальной энцефалопатией и ее последствиями: Автореф. дис. д-ра пед. наук. – М., 2009.

3. *Аршатская О.С.* Психологическая помощь ребенку раннего возраста при формирующемся синдроме детского аутизма: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М, 2005.

4. *Афанасьев В.Г.* Мир живого: системность, эволюция и управление. – М., 1986.

5. *Баенская Е.Р.* Нарушение аффективного развития ребенка в раннем возрасте как условие формирования детского аутизма: Автореф. дис. д-ра психол. наук. – М., 2008.

6. *Баенская Е.Р., Выродова И.А., Разенкова Ю.А.* Научитесь общаться с младенцем: пособие для родителей. – М.: Просвещение, 2008.

7. *Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Психологическая помощь при нарушениях раннего эмоционального развития: Метод. пособие. – М.: Полиграф сервис, 2001.

8. *Баенская Е.Р., Разенкова Ю.А., Выродова И.А.* В пространстве материнских рук: Книга для родителей. / Под. ред. Ю.А. Разенковой. – М.: Карапуз, 2004.

9. *Баенская, Е.Р., Громова, О.Е., Коваленко, Ю.Ю., Кудрина, Т.П.*. и др. Как развивается ваш малыш: пособие для педагогов и родителей / Под ред. Ю.А.Разенковой. – М.: Просвещение, 2008.

10. *Бакк А., Грюневальд К.* Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития (пер. со шведского) / Под ред. Ю.Колесовой. – СПб.: ИРАВ, 2001.

11. *Басилова Т.А., Александрова Н.А.* Как помочь малышу со сложным нарушением развития. – М.: Просвещение, 2008.

12. *Берталанфи Л. фон.* История и статус общей теории систем // Системные исследования. Ежегодник. – М., 1973.

13. *Берталанфи Л. фон.* Общая теория систем: критический обзор // Исследования по общей теории систем. – М.: Прогресс, 1969.

14. *Боулби Дж.* Привязанность. – М.: Гардарики, 2003.

15. *Боулби Дж.* Создание и разрушение эмоциональных связей. – М.: Изд-во «Академический проект», 2006.

16. *Брайер С.* Некоммерческие организации Великобритании и помощь детям-инвалидам. Раздел II, глава 2 // Охрана

материнства и детства в России и Великобритании: междисциплинарный подход / Ответственный редактор Н.С.Григорьева. – М.: Медицина, 2002.

17. *Брак Удо Б.* Ранняя диагностика и коррекция: Практическое руководство./ Под ред. У.Б. Брака / Науч. ред. рус. текста Н.М. Назарова; пер. с нем. В.Т. Алтухова. – В 2-х тт. – Т.1. – М.: Издательский центр «Академия», 2007.

18. *Браткова М.В.* Формирование предметных действий у детей раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 2006.

19. *Васильев Ю.В.* Педагогическое управление в школе: теория и практика. – М.: Педагогика, 1990.

20. Выявление детей с подозрением на снижение слуха: младенческий, ранний, дошкольный и школьный возраст /Под ред. Г.А.Таварткиладзе и Н.Д.Шматко. – М.: Полиграф сервис, 2002.

21. *Гончарова Е.Л.* К вопросу о субъекте психолого-педагогического сопровождения в формирующейся практике комплексной помощи детям раннего возраста // Дефектология. – 2009. – № 1.

22. *Гончарова Е.Л., Кукушкина О.И.* Термин «ребенок с особыми образовательными потребностями» в контексте отечественной научной школы дефектологии // Специальное образование: состояние, перспективы развития: тематическое приложение к журналу «Вестник образования». – 2003. – № 3.

23. *Гончарова Е.Л., Кукушкина О.И., Разенкова Ю.А., Шматко Н.Д., Урядницкая Н.А.* Программа создания единой государственной системы ранней диагностики и специальной помощи детям с отклонениями в развитии. Проект // Дефектология. – 2000. – N6.

24. *Григорьева Л.П.* О системе развития зрительного восприятия при нарушениях зрения // Психологический журнал. – 1988. – Т. 9, № 2.

25. *Громова О.Е.* Формирование начального детского лексикона в условиях направленного коррекционно-развивающего обучения: дис. канд. пед. наук: – М., 2003.

26. *Джонсон-Мартин Н.М., Дженс К.Л., Аттермиер С.М.* Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями /Под ред Н.Ю. Барановой. – СПб.: КАРО, 2005.

27. Диагностика и коррекция нарушенной слуховой функции у детей первого года жизни /сост. Г.А.Таварткиладзе и Н.Д.Шматко. – М.: Полиграф сервис, 2001.

28. *Долгов С.И.* Глобализация экономики и ее значение для

России. Дис. д-ра экон. наук, 1999.

29. *Жиянова П.Л.* Семейно-центрированная модель ранней помощи. – М.: Монолит, 2006.

30. *Закрепина А.В.* Пути социального развития детей дошкольного возраста с умеренной умственной отсталостью: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 2003.

31. *Заримски К.* Модели развития // Ранняя диагностика и коррекция. В 2-х томах: практическое руководство / Под ред У.Б.Брака (науч. ред. рус. текста Н.М. Назарова; пер. с нем. В.Т. Алтухова). Т.1. Нарушения развития. – М.: Издательский центр «Академия», 2007.

32. *Зислина Н.Н.* Нейрофизиологические механизмы нарушения зрительного восприятия у детей и подростков: монография. – М.: Педагогика, 1987.

33. *Кобрина Л.М.* Абилитационная работа с детьми раннего возраста с нарушениями слуха: Учеб. пособие. 2-е изд. доп. – СПб.: Наука-Питер, 2005.

34. *Конаржевский Ю.А.* Что нужно знать директору школы о системе и системном подходе. – Челябинск, 1988.

35. *Крейг Г.* Психология развития. – СПб.: Питер, 2000.

36. *Кричевский В.Ю.* Управление школьным коллективом. – Л., 1985.

37. *Лазарев В.С.* Управление инновациями в школе. Учеб. пособие. – М.: Центр педагогического образования, 2008.

38. *Лазуренко С.Б.* Коррекционно-педагогическая работа с недоношенными детьми первого года жизни: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 2005.

39. *Ларин А.А.* Теоретические основы управления. Ч.1: Процессы. Системы и средства управления: Учеб. пособие. – М.: РВСН, 1998.

40. *Левченко И.Ю.* Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод, пособие / И.Ю. Левченко, В.В. Ткачева. – М.: Просвещение, 2008.

41. *Леонгард Э.И.* Всегда вместе. Программно-методическое пособие для родителей детей с патологией слуха. – М.: «Центр Леонгард», 2000.

42. *Малофеев Н.Н.* Реабилитация средствами образования должна начинаться с первых месяцев жизни ребенка // Проблемы младенчества: нейро-психолого-педагогическая оценка развития и ранняя коррекция отклонений: материалы научно-практической конференции /ИКП РАО, Школа клинической электроэнцифалографии и нейрофизиологии им. Л.А. Новиковой. – М.: Полиграф сервис, 1999.

43. *Малофеев Н.Н.* Специальное образование в меняющемся

мире. Европа: Учеб. пособие для студентов пед. вузов. – М.: Просвещение, 2009.

44. *Микшина Е.П.* Подготовка специалистов для служб ранней помощи в педагогическом университете // Научно-практическая конференция «Ранняя помощь детям с особыми потребностями и их семьям»: Материалы конференции / Под ред. Е.Б.Айвазян, Ю.А.Разенковой – М.: Полиграф Сервис, 2003.

45. *Мишина Г.А.* Пути формирования сотрудничества родителей с детьми раннего возраста с отклонениями в развитии: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 1998.

46. *Моисеев А.М., Моисеева О.М.* Основы стратегического управления школой. Учеб. пособие. – Центр педагогического образования, 2008.

47. *Мухамедрахимов Р.Ж.* Мать и младенец: психологическое взаимодействие. – СПб.: С.-Петерб. ун-т., 2003.

48. Нет «необучаемых детей»: Книга о раннем вмешательстве / Под ред. Е.В.Кожевниковой и Е.В.Клочковой. – СПб.: КАРО, 2007.

49. *Николаева Т.В.* Комплексное психолого-педагогическое обследование ребенка раннего возраста с нарушенным слухом: Метод. пособие. – М.: Издательство «Экзамен», 2006.

50. *Никольская О.С.* Аффективная сфера как система смыслов, организующих сознание и поведение. – М.: МГППУ, 2008.

51. *Никольская, О.С., Баенская, Е.Р., Либлинг, М.М.* Аутичный ребенок: пути помощи. Метод. пособие. – М.: Теревинф, 1997.

52. *Новикова Л.А.* Влияние нарушений зрения и слуха на функциональное состояние мозга: монография. – М.: Просвещение, 1966.

53. Обычные семьи, особые дети: (пер. с англ.) / Селигман М., Дарлинг Р. – М.: Теревинф, 2007.

54. Охрана материнства и детства в России и Великобритании: междисциплинарный подход / Отв. ред. Н.С. Григорьева. – М.: Медицина, 2002.

55. *Пелымская Т.В.* Развитие нарушенной слуховой функции у детей первых двух лет жизни: Автореф. дис. канд. пед. наук: – М., 1988.

56. *Плаксина Л.И.* Теоретические основы коррекционной помощи детям с косоглазием и амблиопией в условиях дошкольного образовательного учреждения: Автореф. дис. док-ра психол. наук. – М., 1998.

57. *Половинкина О.Б.* Педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 2005.

58. *Пригожин И., Стенгерс И.* Время, хаос, квант. – М., 1994.

59. *Приходько О.Г.* Система ранней комплексной дифференцированной коррекционно-развивающей помощи детям с церебральным параличом: Автореф. дис. д-ра пед. наук. – М., 2009.

60. *Приходько О.Г., Моисеева Т.Ю.* Дети с двигательными нарушениями: коррекционная работа на первом году жизни. Метод. пособие. – М.: Полиграф сервис, 2003.

61. *Разенкова Ю.А.* Проблемы и перспективы Российской региональной политики в области ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья // Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии. Сб. научных статей. – М.: «Права человека», 2003.

62. *Разенкова Ю.А.* Профилактика, раннее выявление и ранняя комплексная помощь детям с отклонениями в развитии: общее приоритетное направление развития. Глава 2 // Специальная педагогика: Учеб. пособие для студ. высш. пед. учеб. заведений / Л.И.Аксенова, Б.А.Архипов, Л.И.Белякова и др.; Под ред. Н.М.Назаровой. – М.: Издательский центр «Академия», 2000.

63. *Рамон Ш.* Здравоохранение: социальная интеграция и социальное отчуждение. Раздел I, глава 7 // Охрана материнства и детства в России и Великобритании: междисциплинарный подход / Отв. ред. Н.С.Григорьева. – М.: Медицина, 2002.

64. Ранняя диагностики и коррекция. В 2-х томах: практическое руководство / Под ред У.Б.Брака (науч. ред. русского текста Н.М.Назарова; пер. с нем. В.Т.Алтухова). Т.1. Нарушения развития. – М.: Издательский центр «Академия», 2007.

65. *Ригина Н.Ф.* Центр ранней помощи для детей с синдромом Дауна и их семей «Даунсайд Ап»: история создания и основные направления деятельности // Научно-практическая конференция «Ранняя помощь детям с особыми потребностями и их семьям»: Материалы конференции / Под ред. Е.Б.Айвазян, Ю.А.Разенковой – М.: Полиграф Сервис, 2003.

66. Руководство по раннему обучению (Портейдж. США). Вып. 1–16. – СПб.: Институт раннего вмешательства, 1992.

67. *Рут С.Дж.* Обучение взрослых с физическими недостатками: 70–80-е гг. / Пер. с англ. В.И. Матузова. – М., 1989.

68. *Садовский В.Н.* Логико-методологические основания общей теории систем: Автореф. дисс. д-ра философ. наук. – М., 1974.

69. Служба раннего вмешательства: Методические рекомендации для практической работы с детьми в службе ранней помощи / Л.В.Блохина, С.В.Калинина, Н.И.Морозова, Л.В.Самарина, Т.И.Сивухина, И.И.Торопова. – М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007.

70. *Собичевска П., Хилл Л.* Инициатива «Уверенный старт»: правильное начало. Раздел II, глава 3 // Охрана материнства и детства в России и Великобритании: междисциплинарный подход / Отв. ред. Н.С.Григорьева. – М.: Медицина, 2002.

71. *Солнцева И.И., Хорош С.М.* Воспитание слепых детей раннего возраста: Практич. пособие. – М.: Изд-во «Экзамен», 2004.

72. *Солнцева Л.И.* Введение в тифлопсихологию раннего, дошкольного и школьного возраста. – М.: Полиграф сервис, 1997.

73. *Сорокин П.* Человек, цивилизация, общество. – М.: Изд. «Политическая литература», 1992.

74. *Степанов Ю.С.* Константы: Словарь русской культуры. – М.: Академический Проект, 2001.

75. *Стребелева Е.А.* Методические рекомендации к психолого-педагогическому изучению детей (2–3 лет): Ранняя диагностика умственного развития. – М.: Компания «Петит» 1994.

76. *Стребелева Е.А., Мишина Г.А., Выродова И.А., Николаева Т.В. и др.* Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением ЦНС в группах кратковременного пребывания: Метод. пособие / Под ред. Е.А. Стребелевой. – М.: Полиграф сервис, 2003.

77. *Стребелева Е.А., Мишина Г.А., Разенкова Ю.А. и др.* Психолого-педагогическая диагностика развития детей раннего и дошкольного возраста: метод. пособие: с прил. альбома «Нагляд. материал для обследования детей» / Под ред. Е.А.Стребелевой. – М.: Просвещение, 2007.

78. *Третьяков П.И.* Школа: управление по результатам: Практика педагогического менеджмента. – М.: Новая школа, 2001.

79. *Уилт М.* Ранняя помощь. Глава 7 // Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы: новое руководство для родителей / Под ред. Сьюзан Дж. Скаллерап / пер. О.К.Васильевой, М.Л.Шихеревой. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2009.

80. Управление качеством образования: Практикоориентированная монография и метод. пособие / Под ред. М.М.Поташника. – М.: Педагогическое общество России, 2000.

81. Управление школой. Словарь-справочник руководителя образовательного учреждения / Под ред. А.М.Моисеева, А.А.Хвана. – М.: Педагогическое общество России, 2005.

82. Управление школой: теоретические основы и методы. Учеб. пособие / Под ред. В.С.Лазарева. – М.: Центр социальных и экономических исследований, 1997.

83. *Фильчикова Л.И.* Основы ранней психологической коррекции сенсорного развития детей с нарушениями зрения: Автореф. дис. д-ра психол. наук. – М., 1999.

84. *Фильчикова Л.И., Бернадская М.Э., Парамей О.В.* Нарушения зрения у детей раннего возраста. Диагностика и коррекция. – М., Полиграф сервис, 2003.

85. *Фрейд З.* Психология бессознательного. – М.: Просвещение, 1989.

86. *Хорош С.М.* Влияние позиции родителей на раннее развитие слепого ребенка // Дефектология. – 1991. – № 3.

87. *Чиркина Г.В.* К проблеме раннего распознавания и коррекции отклонений речевого развития у детей // Проблемы младенчества: нейро-психолого-педагогическая оценка развития и ранняя коррекция отклонений: материалы научно-практической конференции /ИКП РАО, Школа клинической электроэнцифалографии и нейрофизиологии им. Л.А. Новиковой. – М.: Полиграф сервис, 1999.

88. *Шереметьева Е.В.* Предупреждение отклонений речевого развития у детей раннего возраста: Автореф. дис. канд. пед. наук. – М., 2007.

89. *Шматко Н.Д.* Новые формы организации коррекционной помощи детям с отклонениями в развитии //Дошкольное воспитание. – 1998. – № 3.

90. Шматко Н.Д., Пелымская Т.В. Если малыш не слышит…. – М.: Просвещение, 1995; 2003.

91. *Шматко, Н.Д., Головчиц, Л.А., Стребелева, Е.А.* Подходы к модернизации системы дошкольного образования детей с ограниченными возможностями здоровья /Н.Д.Шматко, Л.А. Головчиц, Е.А.Стребелева // Дефектология. – 2009. – № 1.

92. *Щербанин Ю.А.* Мировая экономика. Учебник. – М.: «Юнити – Дана», 2004.

93. Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / Под ред. Р.Ж.Мухамедрахимова. – СПб.: Издат. С.-Петерб. ун-та, 2008.

94. *Ярыгин В.Н., Казьмин А.М., Казьмина Л.В., Петрусенко Е.А.* и др. Российская лекотека: реальная помощь детям с особенностями развития // Современное дошкольное образование. – 2008. – № 1.

95. *Ярыгин В.Н., Казьмин А.М., Казьмина Л.В., Петрусенко Е.А. и др.* Российская лекотека: реальная помощь детям с особенностями развития // Современное дошкольное образование. – 2008. – № 2.

96. *Ainsworth, M.D.S., Bowlby, J.* (1991). An ethological approach to personality development. Amerikan Psychologist, Vol. 46, N 4.

97. *Bailey, D., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S.* First experiences with early intervention: A national perspective. Pediatrics, 113 (4), 887–896.

98. *Bailey, D., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L.* (2005). 36-month outcomes for families of children with disabilities participating in early intervention. Pediatrics, 116, 1346–1352.

99. *Bailey, D.B., Jr., Powell, T.* (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 151–184). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

100. *Bandura, A.* (1977). Social learning theory: New York.

101. *Bandura, A., Walters, R.* (1963). Social learning and personality development: New York.

102. *Barry M.* (1998). Social Exclusion and Social Work: an introduction. In: Barry M., Hallet C. Social Exclusion and Social Work: Issues of theory, Policy and Practice, Russell House Publishing, Dorset, 1–12.

103. *Beckman, P.J., & Porkorni, J.L.* (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Change in stress and support over the first two years. The Journal of Special Education, 22, 66–65.

104. *Bjerck-Akesson, E. & Granlund, M.* (2005. Early intervention in Sweden. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 571–592). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

105. *Brazelton, T.B., Cramer, B.G.* (1991). The earliest relationship. Parents, infants and the drama of early attachment. London.

106. *Bronfenbrenner, U.* (1979). The ecology of human development. Cambridge, MA: Harvard University Press.

107. *Bruder, M.B.* (1994) Working with members of other disciplines: Collaboration for success. In M. Wolery & J.S. Wilbers (Eds.), Including children with special needs in early childhood programs (pp. 45–70). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

108. *Bruder, M.B.* (2005). Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 29–59). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

109. *Carpenter, B., & Russell, P.* (2005) Early intervention in the United Kingdom: current policy and practice. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 455–480). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

110. *Cooper, J. H.* An Early Childhood Special Education Primer. Chapel Hill, NC: Technical Assistance Development System (TADS), 1981.

111. *Darling, R.B. & Darling, J.* (1992). Early intervention: A field

moving toward a sociological approach. Sociological Studies in Child Development, 5, 9–22.

112. *Darling, R.B. & Peter, M.L.* (Eds.). (1994). Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models. Westport, CT: Greenwood.

113. *Doherty, W. J.* (1985). Family intervention in health care. Family Relations, 34, 129–137.

114. *Dunst C.J., Johanson C., Trivette C.M., Hambry D.* Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? //Exceptional Children. – 1991. – Vol. 58.

115. *Farran D.C.* (2005) Developing and implementing preventive intervention programs for children at risk. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 267–304). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

116. *Field, T.* (1990). Infancy. London: Harvard University Press.

117. *Fraiberg S.* The development of human attachments in infant blind from birth // Merrill-Palmer Quarterly. – 1975. – Vol. 21. – P. 315–334.

118. *Freud, A.* (1965). Normality and pathology in childhood: assessments of development: New York.

119. *Gilliam, W.S., & Mayes, L.C.* (2004). Integrating clinical and psychometric approaches: Developmental assessment and the infant mental health evaluation. In R. DelCarmen-Wiggins & A. Carter (Eds.), Handbook of infant, toddler and preschool mental health assessment (pp. 185–203). NY: Oxford University Press.

120. *Gilliam, W.S., Meisels, S.J, Mayes, L.C.* (2005). Screening and surveillance in early intervention systems. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 73–98). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

121. *Gine, C., Garcia-Die, M.T., Garcia, M.G., Momplet, R.V.* (2005). Early intervention in Spain: an overview of current practices. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 543–570). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

122. *Guralnick, M.J.* (2001). A framework for change in early childhood inclusion. In M.J. Guralnick (Ed.), Early childhood inclusion: Focus on change (pp. 3-35). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

123. *Guralnick, M.J.* (2001). Developmental systems model for early intervention. Infants and young children, 14(2), 1–18.

124. *Guralnick, M.J.* (2004). Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. In A. Kalil & T. Deleire (Eds.), Family investments in children`s potential: Resources and behaviors that promote success (pp. 119–137).

Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

125. *Guralnick, M.J.* (2005). Inclusion as a core principle in the early intervention system. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 59–72). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

126. *Guralnick, M.J.* (2005). The Developmental Systems Approach to Early Intervention (International Issues in Early Intervention). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

127. *Haley, J.* (1963). Strategies of psychotherapy. Grune & Stratton, New York.

128. *Hall, A.D. & Fagen, R.E.* Definition of Sistem // In: Bertalanffy L. von & Rapoport A., 1956

129. *Hanson, M.J.* (2005). Ensuring effective transition in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 373–400). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

130. *Harbin, G., Bruder, M.B., Reynolds, C., Mazzarella, C., Gabbard, G., & Staff, I.* (2002). Service coordination policies and models: National status. Chapel Hill: Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina.

131. *Harbin, G.L.* (2005). Designing an integrated point of access in the early intervention system. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 99–132). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

132. *Hartman, A., & Laird, J.* (1983). Family – centered social work practice. New Jork: Free Press.

133. *Haug, M., & Lavin, B.* (1983). Consumerism in medicine: Challenging physician authority. Beverly Hills: Sage.

134. *Hauser-Cram, P., & Howell, A.* (2003). The development of young children with disabilities and their families. In R. M. Lerner, F. Jacobs, & D. Wertlieb (Eds.), Handbook of applied developmental science (Vol.1, pp. 259–278). Thousand Oaks, CA: Sage.

135. *Hebbeler, K. M., & Spiker, D.* (2003). Initiatives on children with special needs. In J. Brooks-Gunn & L. Berlin (Eds.), Early child development in the 21st century: Profiles of current research initiatives (pp.269–325). New York: Teachers College Press.

136. *Kazak, A., & Marvin, R. S. (1984).* Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. Family Relations, 33, 67–77.

137. *Kazak, A., & Wilcox, B.* (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. American Journal of Community Psychology, 12, 645–661.

138. *Latham, M.C.* (1977). Infant feeding in national and international perspective: An examination of the decline in human

lactation, and the modern crisis in infant and young child feeding practices. Annats of the New York Academy of Sciences, 300. 197–209.

139. *Lorenz, K.Z.* (Ed. by C.H.Schiller) (1957). The companion in the bird's world. Instinctive behaviour: New York.

140. *Mahler, M.S. et al.* (1975). The Psychological Birth of the Human Infant: New York.

141. *McCubbin, H.L., & Patterson, J.M.* (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. Marriage and Family Review, 6, 7–37.

142. *McWilliam, R.A.* (2005) Assessing the resource needs of the families in the context of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 215–234). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

143. *Meisels, S.J., & Atkins-Burnett, S.* (2000). The elements of early childhood assessment. In J.P. Shonkoff & S.J., Meisels (Eds.), Handbook of early childhood intervention (2nd ed., (pp. 231–257). NY: Cambridge University Press.

144. *Mercer, J.R.* (1965). Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labeled as mentally retarded. Social Problems, 13, 18–34.

145. *Minuchin, S.* (1974). Families and family therapy. Cambridge, MA: Harvard University Press.

146. *Mitchell, D.* (1983). Guidance needs and counseling of parents of mentally retarded persons: In N.N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), Mental retardation: Research and services in New Zealand. 136–156. Chistchurch, New Zealand: Witcoulls.

147. *Orsmond, G.I.* (2005). Assessing interpersonal and family distress and threats to confident parenting in the context of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 185–214). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

148. *Pretis., M.* (2005). A developmental communications model within the Early Intervention System in Austria. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 425–438). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

149. *Rahman, M., Palmer, G., Kenway, P., Howarth, C.* (2000). Monitoring Poverty and Social Exclusion. York: Joseph Rowntree Foundation.

150. *Scarborough, A. A., Hebbeler, K. M., Simeonsson, R. J., & Spiker, D.* (2007). Caregiver descriptions of the developmental skills of infants and toddlers entering early intervention services. Journal of Early Intervention, 29(3), 207–227.

151. *Scarborough, A. A., Hebbeler, K. M., Spiker, D., & Simeonsson,*

R. J. (2007). Dimensions of behavior of toddlers entering early intervention: Child and family correlates. Infant Behavior and Development, 30, 466–478.

152. *Scarborough, A. A., Spiker, D., Mallik, S., Hebbeler, K., Bailey, D., & Simeonsson, R. J.,* (2004). A national look at children and families entering early intervention. Exceptional Children, 70(4), 469–483.

153. *Sears, R.* (1975). Insights on the child development movement in United States: Monographs of the Society for Research in child Development.

154. *Sears, R., Maccoby, I., Levin, H.* (1957). Pattern of child rearing: New York.

155. *Shonkoff, J. P., P. Hauser-Cram.* Early Intervention for Disabled Infants and Their Families: A Quantitative Analysis. Pediatrics 80 (1987): 650–658.

156. *Simeonsson, R. J., Scarborough, A. A., & Hebbeler, K. M.* (2006). ICF and ICD codes provided a standard language of disability in young children. Journal of Clinical Epidemiology, 59, 364–372.

157. *Skinner, B.F.* (1969) Contingencies of reinforcement: a theoretical analysis: New York.

158. *Skinner, B.F., Ferster, C.B.* (1957). Shedules of reinforcement: New York.

159. *Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik S.* (2005). Developing and implementing programs for children with established disabilities. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 305–350). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

160. *Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik, S.* (2005). Developing and implementing early intervention programs: Children with established disabilities. In M. J. Guralnick (Ed.), A developmental systems approach to early intervention: National and international perspectives (pp. 305–349). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

161. *Spitz, R.A.* (1946) Hospitalism. A follow up report: Psychoanal. Stud. Child, 2, 113–117.

162. *Stern-Bruschweiler, N., Stern, D.N.* (1989). A model for conceptualizing the role of the mother's representational world in various mother-infant therapies. Infant mental health journal, Vol. 10, N 3.

163. *Stern, D.N.* (1971). A micro analysis of mother-infant interaction behavior regulating social contact between mother and three and a half old twins: American Academy of Child psychiatry, 10, 501–517.

164. *Turnbull A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J.* Cognitive coping, families, and disability. – Baltimore: Brookes.A.P., 1993.

165. T*urnbull A. P, Brotherson M. J., Summers J. A.* The impact of deinstitutionalization on families: A family systems approach // In R. H. Bruininks (Ed.), Living and learning in the least restrictive environment. – Baltimore: Brookes, 1985. – P. 115–152

166. *Turnbull A.P. at. all.* Family Supports and Services in Early Intervention: A Bold Vision // Journal of Early Intervention. 2007. – Vol. 29. – N2.

167. *Voysey, M.* (1975). A constant burden: The reconstitution of family life. London: Routledge & Kegan Paul.

168. *Warfield, E.M., & Hauser-Cram, P*. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 351–372). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

169. *Warfield, E.M., & Hauser-Cram, P., Krauss, M.W., Shonkoff, J.P., & Upshur, C.C.* (2000). The effect of early intervention on maternal well-being. Journal of Early Education and Development, 11, 499–517.

170. *Winnicott, D.* (1965b). The theory of the parent-infant relationship. In D. Winnicott (Eds.). Maturational processes and facilitating environment, 37–55. New York: Basic Books, Ins.

171. *Wolraich, M.L., Gurwitch, R.H., Bruder, M.B., Knight L.A.* (2005). The role of comprehensive interdisciplinary assessment in early intervention system. In M.J. Guralnick (Ed.), The Developmental Systems Approach to Early Intervention (pp. 133–150). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

172. *Zuk, G.H.* (1971). Family therapy: 1964–1970. Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 8, 90–97.

Интернет-ресурсы:

National early intervention longitudinal study (NEILS): http:// www.sri.com/neils/

European Agency for Development in Special Needs Education: Analysis of Situations in Europe, Key Aspects and Recommendations: http: // www.european-agency.org/eci/word/mrtrp/Early Childhood Intervention.doc)

notes

Примечания

1

Утверждена Указаниями Минздрава России № 103 от 05.05.92 г. «О внедрении единой системы раннего выявления нарушений слуха у детей, начиная с периода новорожденности, и их реабилитации», Приказом Минздравмедпрома России № 108 от 23.03.96 г. «О введении аудиологического скрининга новорожденных и детей 1-го года жизни» и Приказом Минздрава России № 108 от 29.03.96 г., позднее Федеральным агентством по здравоохранению и социальному развитию были внесены дополнения и изменения и утвержден универсальный аудиологический скрининг новорожденных и детей первого года жизни (Приказ Минздравсоцразвития № 2383-РХ от 01.04.2008 г. «О проведении универсального аудиологического скрининга детей 1-го года жизни») в период 2008–2010 гг..

2

З.С. Алиева, Е.Ф. Архипова, Е.Р. Баенская, Т.А. Басилова, М.В. Браткова, И.А. Выродова, Л.А. Головчиц, О.Е. Громова, Э.И. Леонгард, Г.А. Мишина, Р.Ж. Мухамедрахимов, Т.В. Николаева, О.С. Никольская, Т.В. Пелымская, О.Г.Приходько, Ю.А. Разенкова, Л.И. Солнцева, Е.А. Стребелева, С.М. Хорош, Г.В. Чиркина, Н.Д. Шматко, Л.И. Фильчикова и др

3

Н.А. Александрова, О.С. Аршатская, Е.Р. Баенская, Т.А. Басилова, М.В. Браткова, И.А. Выродова, Л.А. Головчиц, О.Е. Громова, А.В. Закрепина, Э.И. Леонгард, Г.А. Мишина, Р.Ж. Мухамедрахимов, Т.В. Николаева, О.С. Никольская, Т.В. Пелымская, О.Г. Приходько, Ю.А. Разенкова, Л.И. Солнцева, Е.А. Стребелева, С.М. Хорош, Г.В. Чиркина, Н.Д. Шматко и др.

4

Скрининг развития – это массовое повторяющееся обследование детского населения по выявлению факторов риска и возможных проблем в их развитии с обязательным последующим уточнением причин их возникновения и оказанием адекватной помощи.

5

Дети с выявленными отклонениями в развитии – дети с рано диагностированными отклонениями в развитии: с нарушениями слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, речи, интеллекта, с выраженными расстройствами эмоционально-волевой сферы и поведения, выраженной задержкой психического развития, со сложными множественными нарушениями развития, генетическими нарушениями и т. д.

6

Handicapped children – термин, означающий «аномальные дети».

7

Children with Special Needs – в буквальном переводе «дети со специальными нуждами». В русском языке принято использовать смысловой аналог этого буквального перевода – «дети с особыми образовательными потребностями».

Термин «специальное образование» здесь и далее означает не систему коррекционных школ, а дополнительную специальную поддержку ребенка с особыми образовательными потребностями.

9

Социальное отчуждение – «многообразные формы ограничения личных, социальных, политических и финансовых возможностей человека» (Barry, 1998).

10

Социальная интеграция – «усилия, направленные на повышение степени участия различных групп населения в жизни общества» (Barry, 1998).

11

В 1978 г. в Великобритании опубликован документ, называемый докладом Уорнак, в котором предлагается упразднить «все существующие официальные категории нарушений, заменив единым понятием “трудности в обучении”» (цит. по: Н.Н. Малофеев, 2009.– С. 255).